

JUNI 2012
ÅRGANG 37 / NR. 3
NYREFORENINGEN.DK

NYRENYT

RUSTET TIL FREMTIDEN



SOLFANGERPRIS UDDILT / MARIE TRODSER SIN SYGDOM / STORT FORSKNINGSPROJEKT SNART SLUT

Dialyse hjemme? Du bestemmer



En verden af muligheder

Hjemmedialyse gør det lettere, at planlægge din dialyse i forhold til din familie, venner, arbejde og fritidsinteresser.

www.gambro.dk www.gambro.com

 **GAMBRO®**

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 LEDER**
- 5 DIALYSEN I SØNDERBORG UDVIDER**
- 6 KRITIK AF MANGELFULD TRÆNING**
- 7 INTET TVÆRGÅENDE SAMARBEJDE PÅ FYN**
- 8 STOR KAMPAGNE I STØBESKEEN**
- 10 VELFORTJENT SOLFANGERPRIS**
- 11 FORSKNINGSPROJEKT SNART SLUT**
- 14 MAD EFTER TRANSPLANTATION**
- 15 BÆRER DU PÅ EN VIGTIG HISTORIE..?**
- 18 AT ACCEPTERE SIN NYRESYGDOM**
- 21 DONORENS IDENTITET FØLGER IKKE MED**
- 27 UDVALG OG KREDSE**
- 28 DET SKER I NYREFORENINGEN**



7
**MAD, MEDICIN
OG INGEN MOTION**



10
FØRSTE SOLFANGER KÅRET



18
EN SEJ PIGE



21
**LARS TJALVE SER
FREM TIL SIN NYE NYRE**



Hendes Kongelige Højhed
Kronprinsesse Mary
protektor for Nyreforeningen

Foto: Steen Evald

KOLOFON INFO KONTAKT

REDAKTION

Stig Hedegaard Kristensen
ansvarshavende redaktør

REDAKTIONSUDVALG

Stig Hedegaard Kristensen, Troels Busk
Hoff, Glenn Sloth Rasmussen og Lise
Ørskov

REDAKTIONELLE BETINGELSER

Materiale til Nyrenyt sendes til Nyrefor-
eningens Sekretariat. Redaktionen for-
beholder sig ret til at redigere og afkorte
indsendte manuskripter på mere end
1.000 ord. Forkortede artikler bringes kun
med forfatterens forudgående accept.
Kun artikler underskrevet af landsfor-
manden eller FU udtrykker foreningens
officielle holdning. Der kan frit citeres fra
bladet med tydelig kildeangivelse
- hele artikler dog kun efter aftale med
forfatteren. Nyrenyt udgives på cd-rom.

FORSIDEFOTO

Stig Hedegaard Kristensen

ANNONCER

Tel.: 4352 4252

GRAFISK DESIGN & PRODUKTION

André Leit & Dennis N. Andersen /
i Bureauet

OPLAG

6.000

DEADLINE

05.07. 2012. Materiale kan sendes
direkte til: mail@nyreforeningen.dk



/ AF STIG HEDEGAARD KRISTENSEN
LANDSFORMAND, NYREFORENINGEN

EN UDREDNINGS OG DIAGNOSEGARANTI VIL VÆRE TIL FORDEL FOR MANGE PATIENTER

Der er grund til at anerkende den nye sundhedsministers initiativ med at fastsætte krav til udredning og diagnose. Den tidligere patientrettighed om behandling indenfor en frist er efterhånden fuldstændig udlevet derved, at ventetid for diagnose sine steder antager grotesk karakter. Det burde i og for sig være ansvarspådragende for en afdeling ikke at kunne påbegynde undersøgelse og udredning indenfor en måned. Men når man ikke har kapacitet til at overholde en ventelistegaranti, sparker man bare bolden til hjørne, og genererer systemer der betyder, at patienten i stedet for at vente på behandling, skal vente på undersøgelse. Det er bestemt ikke godt nok. Der er også forskellige meget lidt hensigtsmæssige kommentarer fra sygehus- eller afdelingsledelser, der enten negligerer problemet, eller går i rette med ministeren for at forsøge løse et ”uløseligt” problem. I Nyreforeningens verden kan man omskrive et gammelt udtryk. ”de pågældende kan ikke se sundhedsvæsnet for bare senge”.

Ligesom andre kroniske sygdomme medfører nyresygdom med tiden andre kon-

kurrerende lidelser. Det kaldes komorbiditet. Mange har ventet længe, og nogen forgæves for en undersøgelse eller udredning af symptomer, der kunne pege på en anden alvorlig lidelse. Jeg er selv én af dem, som er blevet stillet en undersøgelse i udsigt mere end et halvt år frem. Heldigvis var der én, der greb ind i tide. Blev ved sengekanten under hele forløbet, og først slap sit greb da problemet var erkendt, og behandlingen gennemført.

Her i landet er vi rigtig gode til at behandle nyresygdom som en enkeltstående lidelse. Men når der kommer konkurrerende lidelser med, går kvaliteten ned i forhold til internationale målepunkter. Én af begrundelserne er, at konkurrerende lidelser erkendes sent. Derfor er der fra patient side al mulig grund til at anerkende initiativet. Nyrepatienter har mange gange oplevet at blive sendt fra speciallæge til speciallæge med ”vage symptomer”, ”nogen man ikke lige har set før” eller tilsvarende. Det er forståeligt nok set fra den enkelte speciallæge, men det er uacceptabelt som sundhedsvæsen. Det gode ved ministerens udspil er også, at der kobles krav om udredning af

den enkelte patient fra en gruppe af specialister med viden og erfaring fra mange forskellige områder. Det kaldes diagnostiske centre, og praktiseres med succes enkelte steder allerede. Nyreforeningens krav til ministeren er nu, at hun fastholder et højt fagligt og erfaringsmæssige niveau for de diagnostiske centre. Det vil i praksis betyde, at de vil findes på sygehuse med landsdelsfunktion.

Samtidig kunne det også være begrundelse for at skærpe fokus på tidlig opsporing af nyresygdom. At stille diagnosen begyndende nyresvigt er ikke vanskelig. Det er derimod vanskeligt at finde de, der har en latent risiko for at udvikle nyresvigt. Nefrologisk Selskab og Nyreforeningen har indledt et samarbejde om at frembringe evidens for en fremgangsmåde. I første omgang ved forskningsfondens støtte. Men med håb om, at det udvikler sig til mere konkrete tiltag.

Har du lyst til at være med til at præge foreningens arbejde, så kan du melde dig til medlemspanelet. Ring til sekretariatet på telefon **43 52 42 52**.

DIALYSE I SØNDERBORG KRAFTIGT UDVIDET

Sygehus Sønderjyllands dialyseafsnit, som er placeret i Sønderborg, har indtil for nylig haft en kapacitet, som langt fra var optimal i forhold til behovet - hverken set med patienternes eller personalets øjne. Patienterne har hidtil været inddelt i tre hold, herunder et "mellemhold" som blev klemmet ind mellem dag- og aftenpatienterne, hvilket gjorde arbejdsdagen meget komprimeret og medførte et forceret arbejdstempo. I en periode for ca. fire år siden var presset så voldsomt, at nogle af patienterne måtte sendes til Fredericia Sygehus.

Nu er dialyseafsnittet imidlertid blevet udvidet til næsten det dobbelte - fra 18 til i alt 32 pladser, fordelt på to etager. I etagen under det hidtidige dialyseafsnit, hvor der tidligere var lægekontorer, er nu indrettet dialysepladser med tilhørende faciliteter. Målet har først og fremmest været at forbedre arbejdsmiljøet og med udvidelsen er det samtidig muligt at modtage fremtidige patienter.

"Alle er hidtil blevet dialyseret til tiden," forklarer overlæge Gabor Graehn. "Men med udvidelsen har vi fået bedre mulighed for at tage os af akutte og ekstraordinære dialysepatienter i afdelingens åbningstid. Tidligere kom de akutte patienter ofte først til hos de vagthavende sygeplejersker efter almindelig lukketid, men med den øgede plads er det muligt at sprede alle patienter ud over den almindelige åbningstid. Samtidig kan vi give en roligere opstart på dialysebehandling".

EN LÆNGE SAVNET UDVIDELSE

Under ombygningen, som har været i nogle måneder, måtte hele afdelingen i øvrigt klemmes sammen i den nederste etage, mens håndværkere og hospitalsteknikere arbejdede i etagen ovenover. Der har været en del larm og støj, men både personale og patienter tog det pænt.

Alt i alt er det nu muligt at strukturere pa-

tientbehandlingen bedre. Alle de patienter, som har potentiale til selv at varetage en del af deres behandling og som derfor skal trænes i egenomsorg, er f.eks. nu blevet samlet på én etage. På øverste etage har man samlet center-dialysepatienterne, lige som der her findes en ren isolationsstue og en modtagestue.

Dialyseafsnittet i Sønderborg dækker alle fire sønderjyske kommuner, hvilket svarer til et opland på 250.000 mennesker.

"Vi har længe savnet denne udvidelse, men vi var afhængige af at den nye sygehusstruktur først var helt på plads", siger afdelingssygeplejerske Connie Hansen. "Men nu er vi glade for at have fået mere albuerum., og dermed er vi mere fleksible i forhold til den enkelte patients ønsker.

NYT DIALOGFORUM FOR NYREPATIENTER OG PÅRØRENDE



Dialysesnak.dk er et nyt dialogforum, hvor nyrepatienter og pårørende kan diskutere helbredsproblemer, behandlingsformer og få kontakt med andre i samme situation.

Maibritt Nielsen er webdesigner, men hun er også nyrepatient. Nu har hun oprettet Dialysesnak.dk for at give andre patienter og pårørende et mødested.

"I 2010 fortalte lægerne mig, at jeg skulle i dialyse. Jeg gik i gang med at lede efter et onlineforum for nyresyge i dialyse. Jeg fandt frem til Nyreforeningens Facebookside, som er nyttigt og velfungerende, men jeg ønskede mig et lidt mere privat forum. Derfor har jeg oprettet Dialysesnak.dk og

håber, at andre patienter og pårørende vil hjælpe til med at gøre forummet til et nyttigt sted for os, der har nyresvigt tæt inde på livet", fortæller Maibritt Nielsen.

Dialysesnak.dk er gratis og helt uforpligtende, og man kan anvende et anonymt brugernavn.

Du kan se om Dialysesnak.dk er noget for dig på - www.dialysesnak.dk

PLUDSELIGT BLIVER DEN NYRESYGE OPFATTET SOM ET GANSKE ALMINDELIGT MENNESKE



Via træning oplever patienterne at de kan meget mere end de troede og deres fysik forbedres ofte markant. Desværre er det ikke alle hospitaler som prioriterer træning lige højt, mener fysioterapeut Stig Mølsted.

Dialysepatienter er i stand til at gennemføre styrketræning - og træningen gør deres muskler stærkere, lige som de generelt får en bedre fysisk funktion i dagligdagen.

Det er én af konklusionerne i en PhD.-afhandling, som fysioterapeut ved Hillerød Hospitals Forskningsafdeling, Stig Mølsted er ved at lægge sidste hånd på.

Afhandlingen er kædet sammen med et omfattende projekt, som er sat i verden af

Københavns Universitets Biovidenskabelige Fakultet og som også Bispebjerg Hospitals Idrætsmedicinske Afdeling og Rigshospitalets Nefrologiske Klinik deltager i.

I sin PhD.-afhandling har Stig valgt at koncentrere sig om styrketræning, som har den fordel, at den ikke belaster hjertet nær så meget som konditionstræning og derfor er skånsom at gennemføre for nyrepatienten. Samtidig dokumenterer hans undersøgelser at træningen virker positivt på insulinfølsomheden hos de patienter, som har forstadier til diabetes 2.

”På Hillerød Hospital havde vi fra 2002 til 2005 holdtræning af dialysepatienter, men det tilbud ophørte desværre på grund af manglende ressourcer. For øjeblikket har vi i stedet fokus på motion og træning via hospitalets nyreskole. Derudover har vi på Dialyseafdelingen haft stavgangshold,” siger Stig Mølsted, som tilføjer at der er meget stor forskel på, hvor meget fokus de enkelte hospitaler har på træning af nyrepatienter.

FORSKELLIGE KULTURER

”Rigshospitalet gør eksempelvis rigtig meget ud af at træne denne gruppe pa-

tienter. Men kulturen på de enkelte sygehuse er meget forskellig og nogle steder er man væsentlig mere aktiv på området end andre steder. Det er min egen erfaring, at nyrepatienter oftest er utrolig glade for at få tilbudt træning. Husk også på at det at træne, er ensbetydende med at stræbe efter en normal tilværelse. Dialysepatienter er jo underlagt nogle strenge restriktioner hvad angår f.eks. væskeindtag og kost, lige som de er meget afhængige af hospitalspersonalet. Endelig er de nødt til at indtage en masse medicin. Den nyresyge oplever derfor, at motionen er en behandling, som oftest er uden restriktioner. Pludselig bliver de opfattet som ganske almindelige mennesker. Under træningen forsvinder den tidligere manglende tro på egen kapacitet. De oplever at de kan meget mere end de anede.”

Stig Mølsted har også noteret sig en anden erfaring, som er svær at måle videnskabeligt: Mange patienter fortæller, at de føler sig mindre trætte, når de først er kommet i gang med at træne.



MOTIONISTER FRA NYREFORENINGEN TIL PETANQUE - KONKURRENCE I DUBLIN.

SYGEHUS EFTERLYSER BEDRE SAMARBEJDE MED KOMMUNER



På Fredericia Sygehus gør fysioterapeuterne en stor indsats for at tilrettelægge og gennemføre træningsprogrammer for nyrepatienter.

”De gør det udelukkende af interesse og har ikke fået bevilget særlige ressourcer til dette arbejde”, siger overlæge på Nyre-medicinsk Afdeling, Kjeld Erik Otte.

”I forbindelse med vedtagelsen af den seneste sundhedslov blev ansvaret for vedligeholdelsestræning overdraget til kommunerne. Aftalen er at fysioterapeuterne vurderer, instruerer og igangsætter alle ny-

diagnosticerede patienter til dialyse. Sygeplejersken giver et præj til kommunen om opstart af en ny patient og følger op på træningen under dialysen. Kommunen foretager derefter et hjemmebesøg, så man kan få et overblik over, hvilken form for vedligeholdelsestræning, som er nødvendig.

Dette samarbejde mellem kommunerne og os fungerer imidlertid ikke efter hensigten. Det er ærgerligt, for udgangspunktet var netop at forebyggelse og vedligeholdelsestræning kræver tværgående samarbejde”, forklarer Kjeld Erik Otte.

Fredericia Sygehus behandler patienter fra den del af Region Syddanmark, som hører ind under Sygehus Lillebælts optageområde og omfatter ca. 300.000 indbyggere, fordelt på seks kommuner, hvilket vil sige at nogle kommer så langt væk som fra Vejen og Haderslev. ”Det er et kompliceret logistisk arbejde at samle alle trådene og de

administrative processer mellem sygehus og alle kommunerne. Og det kan ikke fungere i praksis, med mindre kommunerne er indstillet på at deltage”.

Al bevægelse er relevant for nyrepatienter, og træningen på Fredericia Sygehus er individuelt tilpasset efter hvad den enkelte patient magter.

”Nogle af vores patienter cykler f.eks. på en motionscykel mens de dialyserer. Indimellem har de også fået udleveret skridttællere, hvorefter de virtuelt har ”gået Fyn rundt”. Vi har ikke lavet nogle forkromede undersøgelser på området hos os, men al erfaring og undersøgelser andre steder dokumenterer, at de patienter, som tager imod tilbud om træning, får et væsentligt bedre funktionsniveau end dem, som vælger træningen fra”, siger Kjeld Erik Otte.

MAD, MEDICIN OG INGEN MOTION

Kun få medlemmer benytter sig af Nyreforeningens forskellige tilbud om at få rørt kroppen. Alt tyder på at selv en rask gåtur eller cykeltur er med til at give et bedre velbefindende - også for nyresyge. Og regelmæssig motion starter en positiv spiral og forbedrer direkte helbredet, uanset hvilket udgangspunkt man har. Alligevel er der næsten ingen medlemmer af Nyreforeningen, som benytter sig af de tilbud, som hospitaler, kommuner og andre tilbyder.

Formanden for Nyreforeningens motionsudvalg, Marrijanne Lauridsen mener, at der er flere årsager til den manglende interesse. Først og fremmest tror hun ikke at nyresyge generelt er tilstrækkeligt op-

mærksomme på værdien af at motionere. ”Vi har mulighed for at sende deltagere til OL for organtransplanterede og dialysepatienter. Men det er ikke eliteidræt vi beskæftiger os med. Derimod arbejder vi på at udbrede motion i bred almindelighed, bl.a. via en årlig motionsweekend, som på skift finder sted øst og vest for Storebælt. Deltagerantallet er desværre beskedent og det er ærgerligt, for vi har gennem flere år kæmpet for at få motion ind på Nyreforeningens dagsorden på lige fod med mad og medicin. Det er lykkedes. I dag har vi tre bærende søjler: Mad, medicin og motion. Formålet med f.eks. Nyrernes Dag er at sætte fokus på motion og give folk et venligt skub i den rigtige retning. Men vi mangler motionisterne - og måske også et

fælles fodslag som forening, hvad motion angår”, erkender Marrijanne Lauridsen.

”Først de senere år er motion kommet på programmet som en del af behandlingen på hospitalernes dialysecentre. Det er med andre ord endnu ret nyt at man overhovedet anerkender nødvendigheden af at motion skal være en del af selve behandlingsforløbet for alle nyrepatienter, også de transplanterede. Jeg tror ikke at den viden er blevet helt rodfæstet blandt nyrepatienter, hvilket nok også forklarer hvorfor vi har svært ved at få dem op af starthullerne”, siger Marrijanne Lauridsen.



Med en ny og mere slagkraftig struktur, en bredere formålsparagraf, øget fokus på forskning og forebyggelse samt en kampagne ud over det sædvanlige, skal Nyreforeningen ruste sig til fremtiden.

» De svage patienter er blevet stadig svagere. Vi lever længere og kommer derfor også til at bære på andre sygdomme - og netop hvad dét angår, har Nyreforeningen en forpligtelse. Med afsæt i Frivillighedsåret skal vi knytte nye frivillige til foreningen. De skal tage vare på nogle af de absolut svageste patienter - og vores mål er at blive en forening for alle med nyresygdomme».

Det var ét af de væsentligste budskaber, da Nyreforeningens landsformand, Stig Hedegaard Kristensen aflagde sin beretning på generalforsamlingen den 28. april. Stig, som til september kan fejre sit 10-års jubilæum som formand, tog udgangspunkt i Søren Kirkegaards ord om at vi skal yde omsorg for "hin enkelte" og han understregede at ensomhed er den største dræber.

Som en konsekvens af ønsket om større bredde, vedtog generalforsamlingen en ny formålsparagraf, som fastslår at Nyreforeningen skal "varetage nyresyges, organondonorers og pårørendes interesser".

I dag er vi ca. 6000 medlemmer og er samtidig én af de få patientforeninger, som ikke har oplevet faldende medlemstal. Vores organisationsprocent er bemærkelsesværdig høj. Men vi mangler ca. 1000 medlem-

mer, som kunne og burde findes. Hvis det skal lykkes at få dem ind i foreningen, er vi imidlertid nødt til at udvikle os, så vi kan imødekomme fremtidens patientkrav. Tilbuddene skal være til rådighed. Derfor skal patientstøtteordningen udvides - med fokus på frivillighed. Derudover skal ejerskab, autenticitet og troværdighed være grundlæggende elementer i Nyreforeningens virke.

"Tidlig sporing og diagnosering af nyresygdomme skal fremmes, for vi ved at dette øger patientens restlevetid væsentligt. Sammen med Nefrologisk Selskab vil vi udvikle metoder, som kan føre til tidlig diagnose-ring," tilføjede Stig Hedegaard Kristensen.

DANMARK BØR OPRETTE ORGANBANK

Sidste år blev der sat rekord i antal nyretransplantationer. I alt 235 danskere fik en ny nyre. Selv om ventelisterne således fortsat bliver kortere, er målet så vidt muligt helt at komme ventelisterne til livs. Ikke mindst derfor ønsker Nyreforeningen at der i Danmark indføres obligatorisk stillingtagen til organdonation.

"Helst havde vi set, at alle som udgangspunkt er organdonorer, med mindre de aktivt har fravalgt det - også kendt som formodet samtykke. Det har der imidlertid ikke været flertal for i Folketinget. Men alle danskere skal spørges, for så undgår de pårørende at skulle tage stilling på dine vegne i en svær livssituation. Vi ønsker samtidig at forhindre handel med organer. I stedet bør der i Danmark oprettes en organbank. Det handler om at flytte befolkningens holdninger, så flere ønsker at donere deres nyre. Og donation er og bliver en gave. Det må aldrig blive anderledes."

BEDRE OG MERE FOREBYGGELSE

Nyreforeningen ønsker også at ældre og svage nyrepatienter får tilbudt forløbskoordinatører. "Når patienten og de pårørende mister overblikket i komplekse forhold, skal

der være én, som træder til", pointerede Stig Hedegaard Kristensen.

Telemedicin skal integreres i tilbuddene, så nyrepatienter kan blive bedre informeret, deltage mere og føle større tryghed, lige som der skal udvikles flere forebyggelses- og behandlingstilbud til nyrepatienter.

"Nyreforeningens Forskningsfond får derfor stigende betydning. Desværre mangler vi i høj grad økonomiske midler til forskning i nyresygdomme. I Danmark har vi en række forskere, som internationalt sætter dagsordenen hvad angår nyremedicinsk forskning - og de kunne godt bruge flere penge."

NY KAMPAGNE

Nyreforeningen planlægger også en omfattende kampagne, som tager udgangspunkt i det faktum, at 500.000 danskere har nedsat nyrefunktion, men at de færreste af dem selv ved det. Øget forskning ville dog kunne hjælpe med at identificere dem, som reelt er i fare for at komme i dialyse. Og da forskning i nyresygdomme foregår på hospitalerne, vil kampagnen blive konkretiseret og symboliseret i form af et hospital - opbygget af LEGO-klodser i Legoland. LEGO er positive overfor idéen og arkitekten Bjarke Ingels har sagt ja til at tegne hospitalet.

Kampagnen, som er omfattet af en under-skudsgaranti, vil derudover bestå af pressehistorier, kampagnewebsite, Facebook, OBS-spot samt diverse kändisser. For at gøre nyresygdomme nærværende og skabe identifikation, anvendes tre ansigter på kampagnen: et barn, en midaldrende voksen og en ældre person. Man kan hjælpe disse mennesker ved at købe en LEGO-klods - enten fysisk eller virtuelt - og derved bidrage til at opbygge et hospital. "Byggeriet" vil til sin tid kunne følges via webcam på kampagnesitetet samt på Facebook.

EN FORENING FOR ALLE MED NYRESYGDOMME



NYREFORENINGENS MANGE NYE TILTAG BLEV DISKUTERET LIVLIGT - OGSÅ I PAUSERNE.

Generalforsamlingen vedtog at hæve kontingentet fra 200 kr. til 250 kr. om året, hvilket vil medføre en merindtægt på 275.000 kr. Kontingentstigningen, som følger den almindelige pristalsregulering, træder i kraft fra næste år. I øvrigt hersker der stor omkostningsbevidsthed i foreningen, som sidste år brugte otte promille mindre end budgetteret. Det forventes at kontingentet vil være uændret de kommende fem år.

ÆNDRET STRUKTUR

På generalforsamlingen blev der også - med udgangspunkt i Strukturudvalgets arbejde - vedtaget at Nyreforeningen skal have en ny struktur.

Kredse over 500 medlemmer kan vælge en ekstra repræsentant til hovedbestyrelsen. Kredsene vælger ligeledes hver en repræsentant til regionaludvalget i deres del af landet. De fem regionaludvalg, som er en

nyskabelse i Nyreforeningen, vil geografisk være i overensstemmelse med regionerne og får blandt andet til opgave at følge udviklingen inden for sundheds- social og arbejdsmarkedspolitikken i regioner og kommuner. Derudover skal de varetage Nyreforeningens interesser i forhold til alle operatører i regionens geografiske område. Kredsene vælger regionalt hver en repræsentant til Forretningsudvalget. Repræsentanten kan være medlem af Regionsudvalget, men behøver ikke være det.

Der bygges for tiden dialyseafdelinger som aldrig før. Med regionsstrukturen har vi derfor fået en hidtil uset mulighed for at få indflydelse på om de indrettes mest hensigtsmæssigt. Det er en regional og lokal opgave, og formanden lovede at sekretariatet vil hjælpe regionerne med at støbe kuglerne.

”Vi ønsker at sikre det frie valg af dialysemaskine, herunder øget brug af mobile dialysemaskiner. Det handler om fleksibilitet, diversitet og teknisk innovation”, understregede Stig Hedegaard Kristensen.

Lokalkredsene bevares som de er i dag. Der tilstræbes størst mulig sammenhæng mellem lokalkredsene, de nyremedicinske afdelinger, dialyseafdelingerne, dialysesteder, lægehuse, ældrecentre og lignende.

Et referat af generalforsamlingen vil kunne læses på [www. Nyreforeningen.dk](http://www.Nyreforeningen.dk)

**LÆS OGSÅ OM ÅRETS
SOLFANGER PÅ SIDE 12**

LÆGE KRISTA DYBTVED KJÆRGAARD FORVENTER VED ÅRSSKIFTET AT KUNNE AFSLUTTE DEN OMFATTENDE UNDERSØGELSE, SOM SKAL VISE OM BLODTRYKSMEDICIN KAN BESKYTTE RESTNYREFUNKTIONEN HOS HÆMODIALYSE-PATIENTER. DE HİDTİDIGE RESULTATER SYNES FORELØBIG AT VÆRE RİGTİG GODE.



82 nyrepatienter har gennem de seneste tre år deltaget i en undersøgelse, som skal vise om det blodtrykssænkende stof Aprovel kan bremse tabet af nyrefunktion. Selv med nyrer, der kun fungerer minimalt, får dialysepatienter nemlig et bedre og længere liv. Til næste år vil vi se de første resultater.

De nyrepatienter, som begynder i dialyse, har ofte fortsat en vis urinproduktion. Desværre aftager den hurtigt hos de fleste. Men selv om restnyrefunktionen kun udgør en brøkdel af normale nyrsers funktion, er den værd at værne om, fordi den er ensbetydende med mindre sygdom, et længere liv og bedre livskvalitet hos de fleste dialysepatienter.



Siden 2009 har Krista Dybtved Kjærgaard, læge ph.d. Post.doc ved Nyremedicinsk Afdeling på Århus Universitetshospital i Skejby, derfor ledet en undersøgelse, som skal vise om blodtryksmedicin kan beskytte restnyrefunktionen hos hæmodialysepatienter. Hvis det er tilfældet, vil det være muligt at nedsætte den hastighed, hvormed disse patienter taber den resterende del af

deres nyrefunktion. I alt 82 dialysepatienter har medvirket i projektet.

Halvdelen af de patienter, som deltager i undersøgelsen - der er den første i Europa af sin art - har fået såkaldt placebo, altså helt virkningsløse tabletter. Den anden halvdel får blodtryksmedicinen Aprovel, som har veldokumenteret virkning, når

BLODTRYKSMEDICIN KAN MÅSKE BEVARE LIDT AF NYREFUNKTIONEN

det handler om at banke blodtrykket ned. Den samme medicin har imidlertid vist sig at kunne bevare nyrefunktionen hos sukkersygepatienter samt hos mennesker med visse nyresygdomme. Nok så interessant er det dog, at blodtryksmedicin har vist sig at kunne bevare restnyrefunktionen hos asiatiske PD-patienter, som ganske vist typisk er yngre og generelt mindre syge end danske dialysepatienter. Ved PD fjernes væske og affaldsstoffer langsomt - ofte over mange timer. Hæmodialyse derimod, er en anderledes hurtig og mere kraftig behandling, som i nogle tilfælde resulterer i faldende blodtryk. Medicinen kan endda risikere at forværre tendensen til lavt blodtryk under dialyse, hvilket ud over at være ubehageligt, måske også kan forstærke tabet af restnyrefunktion. Derfor kan de gode resultater fra PD-patienterne desværre ikke umiddelbart overføres til hæmodialysepatienter.

”De patienter, som deltager i vores projekt, følges tæt gennem ét år, og da Aprovel - udover at kunne bevare noget af restnyrefunktionen - også er kendt for at have en gavnlig effekt på hjerte og kar, undersøger vi også om dette gør sig gældende blandt hæmodialysepatienter”, forklarer Krista Dybtved Kjærgaard.

GRUNDIGE MÅLINGER

Seks gange i løbet af det år, deltagerne er med i projektet, som har det formelle navn ”SAFIR-studiet”, bliver de undersøgt meget grundigt. Det sker lige før og én uge efter at de begynder at tage Aprovel – og derefter hver tredje måned. Hver gang skal der samles døgnurin, mens andre undersøgelser udføres umiddelbart før en dialysebehandling. Blandt andet får deltagerne målt blodtryk. De får taget et EKG, lige som de får målt

pulsens variation i hvile, når man rejser sig og når man puster i et rør. Derudover får de beregnet blodtrykket i hovedpulsåren og målt de store blodårens stivhed. De to sidstnævnte undersøgelser udføres ved hjælp af en lille trykmåler, som holdes over pulsåren på håndleddet, i lysken og på halsen.

Umiddelbart før dialysen begynder, tages blodprøver som skal vise hvordan medicinen påvirker nyrefunktion, hjerte og blodkar. En del af blodet og urinen fryses ned til senere brug. Endelig måles hjertets aktivitet via dialyseslangerne til og fra fistlen – både i begyndelsen og i slutningen af dialysen. Herunder måles, hvor mange liter blod, som pumpes gennem hjertet hvert minut. Hele undersøgelsen varer en times tid og er ikke forbundet med andet ubehag end at man skal ligge stille den sidste halve time af perioden.

SAMARBEJDE MELLEM FLERE SYGEHUSE

”Selv om det kun er en lille del af den normale nyrefunktion som bevares, betyder det rigtig meget, at patienten fortsat kan lade vandet”, siger Krista Dybtved Kjærgaard. ”Derved behøver de ikke at spare så meget på deres væskeindtag. Samtidig ved vi, at andre organer skades, når man holder op med at producere urin. Endelig er det ikke nødvendigt at holde så streng én diæt, hvis man har lidt af nyrefunktionen i behold”.

35 af de deltagende patienter har aktuelt fuldført ét års behandling. Undersøgelsen af de sidste patienter, som deltager i projektet, afsluttes i december i år. Derefter venter der et omfattende arbejde med at analysere de mange blod- og urinprøver, og til sidst offentliggøre resultaterne.

”Endnu ved vi ikke hvad der kommer ud af projektet, fordi vi ikke ved hvem der får placebo og hvem, der får rigtig medicin. Jeg håber meget, at vi kan påvise en effekt, hvad angår enten restnyrefunktionen eller hjerte- og kar-funktionen - eller måske begge dele,” siger Krista Dybtved Kjærgaard, som udfører projektet i samarbejde med en ph.d. studerende samt flere lægekolleger og sygeplejersker fra dialyseafdelinger på sygehuse i Aalborg, Viborg, Randers, Horsens og Fredericia.

Projektets samlede budget er på ca. fire millioner kr. Ud over en meget stor bevilling fra Det frie Forskningsråd, har Krista Dybtved Kjærgaard også modtaget i alt 180.000 kr. via Nyreforeningens Forskningsfond. Den sidste af de tre donationer fra Nyreforeningen, fik hun overrakt i marts i forbindelse med fondens årlige uddeling af midler til lovende forskningsprojekter.



35 AF DE DELTAGENDE PATIENTER HAR AKTUELT FULDFØRT ÉT ÅRS BEHANDLING. UNDERSØGELSEN AF DE SIDSTE PATIENTER, SOM DELTAGER I PROJEKTET, AFSLUTTES I DECEMBER I ÅR.

VELFORTJENT SOLFANGER



LIS FRANSEN MODTAGER PRISEN SOM ÅRETS SOLFANGER AF NYREFORENINGENS FORMAND, STIG HEDEGAARD KRISTENSEN.



En rigtig god og livsbekræftende nyskabelse blev lanceret på Nyreforeningens generalforsamling: Valg af årets Solfanger. Prisen gives til en

person, som i særlig grad har bidraget til glæde og livskvalitet blandt nyrepatienter.

Den første modtager blev Lis Frandsen fra Københavns Omegnskreds, som var blevet indstillet af sin egen kreds, og som med sin store energi og sit gode humør i høj grad lever op til prisens kriterium. Gennem de seneste 15 år har hun været primus Mo-

tor i en samværsgruppe, som regelmæssigt mødes. Derudover møder Lis altid frem i forbindelse med de årlige møder for nye medlemmer. De, som forståeligt nok har været trist til mode efter at have fået konstateret en kronisk sygdom, har hun formået at indgive nyt mod. Altid er hun parat med et skulderklap og nogle opmuntrende ord. Lis er selv nyretransplanteret og kender derfor til de udfordringer og begrænsninger, som hører med til at være nyresyg.

Vi ser muligheder i hjemmedialyse



Fresenius Medical Care Danmark tilbyder flere muligheder indenfor hjemmedialyse.

Vi har kvalitetsprodukter til både hjemmehæmodialyse og til peritoneal dialyse.



Fresenius Medical Care

Fresenius Medical Care Danmark A/S
Oldenburg Allé 1, 2630 Taastrup, Tlf: +45 43 22 61 00



Der er mange nye ting at forholde sig til, når man har fået en ny nyre. En af dem er maden.

Efter nyretransplantationen kan noget af den medicin man får give en rigtig god appetit. Samtidig har man ofte ikke behov for begrænsninger af kalium og fosfat i maden. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på, om man tager på i vægt. Det er lettere at undgå en vægtøgning nu, end at skulle på slankekur senere. Som nyretransplanteret anbefales det at man spiser alm. sund mad efter de 8 kostråd. På den måde får man nok mineraler og vitaminer.



SPAR PÅ FEDTET - ISÆR FRA MEJERIPRODUKTER OG KØD

Brug kun smør, margarine og olie i små mængder.

Vælg kød og pålæg med højst 10-12 % fedt. Vælg mælkeprodukter og ost med lavt fedtindhold. Få gerne 3 glas mælk (500 ml) eller surmælksprodukt og 1 skive ost dagligt. Din læge kan vurdere, om du har behov for ekstra kalktilskud.

SPIS FISK OG FISKEPÅLÆG – FLERE GANGE OM UGEN

Vælg forskellige slags. Spis gerne ½ skive brød med fiskepålæg dagligt – gerne fisk fra dåse.

SPIS GRØNSAGER OG FRUGT – 6 OM DAGEN (= 600 G)

Vælg årstidens grønsager og frugt. Vælg den form der smager dig bedst – rå, kogte, stegte eller i stuvninger.

SPIS KARTOFLER, RIS ELLER PASTA OG GROFT BRØD – HVER DAG

Spis meget groft brød og gryn. Vælg det brød, der smager dig bedst. Om rugbrødet er mørkt eller fuldkorn er underordnet.

SPAR PÅ SUKKER – ISÆR FRA SODAVAND, SLIK OG KAGER

SPIS VARIERET – OG BEVAR NORMALVÆGTEN

Spis ikke det samme hver dag - men spis både brød, kartofler/ris/pasta, grønsager, frugt, kød, fisk, mælkeprodukter og ost hver dag.

SLUK TØRSTEN I VAND

Drik rigeligt vand i dagens løb.

VÆR FYSISK AKTIV – MINDST 30 MINUTTER OM DAGEN

HYGIEJNE

Vær omhyggelig med hygiejnen, når du tilbereder mad. Brug ikke samme skærebræt

til grønt og kød. God køkkenhygiejne er vigtig, da du er mere modtagelig for infektioner end andre mennesker. Spis ikke forurenede mad f.eks. frugt og brød med mug. Undgå råt kød, rå æg og rå fisk.

DEN MEDICIN MAN FÅR SOM NYRETRANSPLANTERET KAN VÆRE MEGET HÅRD VED MAVEN. VÆR DERFOR OPMÆRKSOM PÅ OM DU TÅLER KAFFE, STÆRKE KRYDDERIER OG UNDGÅ TOBAK.

MADVARER DU BØR UNDGÅ

- Stjerne frugt (Carambole), da den indeholder et stof som nyrerne har svært ved at nedbryde.
- Prikbladet Perikon (grønne lykkepil-ler), kan ændre virkningen af din medicin.
- Grapefrugt og grapefrugtjuice, som kan ændre virkningen, af den medicin du får.

Når du er nyretransplanteret skal du spise alm. sund mad.
Du kan finde gode råd om mad og opskrifter på

WWW.ALTOMKOST.DK
WWW.DIABETES.DK
WWW.HJERTEFORENINGEN.DK

Er du nyretransplanteret og har forhøjet kalium eller fosfat kan du finde inspiration i nyreforeningens kagebog på

WWW.NYREFORENINGEN.DK

Du kan også tale med en klinisk diætist i det nyre-ambulatorium hvor du går til kontrol.

BÆRER DU EN VIGTIG HISTORIE OG VIL DU DELE DEN MED ANDRE?



Har du fået en ny nyre, er du pårørende eller har du måske endda givet din ene nyre til at andet menneske, så bærer du på en fantastisk historie om at modtage og give liv. Og du har været dér, hvor de færreste tør være og tænkt de tanker, som er forbundet med et tungt tabu over.

Transplantation kan være sidste udvej for mange nyrepatienter og de må vente i uvished. Deres liv og livskvalitet afhænger af, om der er en donornyre til dem og når transplantation endelig bliver en realitet, åbner livet sig for dem igen.

Sidste år trådte 235 mennesker ind i et liv med en donornyre og de 100 fik den af en levende donor.

Transplantationsgruppen er en sammen-

slutning af ni patientforeninger, der arbejder aktivt med folkelig oplysning om organ donation.

Vi ved, at din historie kan være med til at flere melder sig i Donorregistret og at flere overvejer, om de kan hjælpe en anden ved at give sin ene nyre mens de lever.

Du kan blive frivillig i Transplantationsgruppen og komme med ud og fortælle, hvordan det har været for dig at give, modtage eller være tæt på.

Som frivillig bliver du en del af et landsdækkende team, som arbejder sammen om at:

- Holde foredrag på skoler, arbejdspladser, foreninger m.v.
- Være med på messer og stande
- Give patient-til-patient støtte

Din oplevelse fortæller hvordan organdonation kommer til gavn. Den giver andre et rigtig godt grundlag for at beslutte om de vil være organdonorer.

Transplantationsgruppen vil gerne have dig med som frivillig, hvad enten du er transplanteret, donor eller pårørende.

Kontakt koordinator Annelise Møller og få en uforpligtende snak.

Mobil mandag – torsdag 9 - 12: **50 93 59 54**
transplantation@transplantation.dk

OL FOR TRANSPLANTERED E OG DIALYSEPATIENTER

I perioden 18. – 25. august afholdes de OL for transplanterede og dialysepatienter. Legene foregår denne gang i Zagreb. Blandt de sportsgrene, som er på programmet kan nævnes badminton, tennis, cykling, golf og svømning. Der er indkvartering på Zagreb Sports Universitet. Hver indkvartering består af to værelser med to enkeltsove, fælles badeværelse og et lille køkken/opholdsrum.

Der konkurreres i aldersgrupper med et spring for ca. hvert 10. år. Det er ikke nødvendigt at være eliteudøver inden for den sportsgren, man stiller op til. Men det forudsættes at man kender reglerne og at du selv medbringer de ting som er nødvendige. Hvis du f.eks. stiller op til badminton, skal du selv medbringe ketcher. Du må gerne medbringe pårørende. Prisen for deltagelse er ca. 650 Euro.

Der vil blive arrangeret fælles rejse for dem, der er interesseret. Vil du gerne med eller har du spørgsmål, kan du kontakte Marri-janne Lauridsen, e-mail: marrijanne@jubii.dk – eller ringe til hende på telefon **38 60 82 74** eller **61 36 80 87**.

Sidste rettidige tilmelding er 15. juni.



STØT NYRESYGE VIA SMS ELLER DIN EL-REGNING

Et par tryk på din mobiltelefon og du kan nu støtte nyresyge med 50, 100 eller 150 kr.

For at støtte med 50 kr: Send SMS **BN 1431 50** til **1231**

For at støtte med 100 kr: Send SMS **BN 1431 100** til **1231**

For at støtte med 150 kr: Send SMS **BN 1431 150** til **1231**

Pengene går til Nyreforeningens arbejde.

Du kan også støtte nyresyge over din elregning. Nyreforeningen er med i Energi Nords Forenings-El. Det betyder, at hvis du vælger at få dit el via Energi Nord, kan du tilmelde din elregning til Forenings-El. Energi Nord støtter så Nyreforeningen med 2 øre pr. kWh. Du betaler ikke en øre.

Se hvordan du kan tilmelde dig Forenings-El på www.nyreforeningen.dk




Tid til livet, år efter år...


 **astellas**
Leading Light for Life

Astellas Pharma a/s, Naverland 4. DK-2600 Glostrup, Tlf.: 43 43 03 55, Fax: 43 43 22 24, E-mail: kontakt@dk.astellas.com, www.astellas.dk

HØJER 06.2011/ADV-110363



Novartis støtter Nyreforeningen økonomisk

 **NOVARTIS**

Novartis Healthcare A/S
Lyngbyvej 172 • 2100 København Ø.
Tlf. 39 16 84 00 • Fax 39 16 84 02



"JEG SYNES AT DER I NYREFORENINGEN GØRES EN MEGET STOR OG TAPPER INDSATS FOR AT SÆTTE FOKUS PÅ NYRESYGE, IKKE MINDST SET I FORHOLD TIL AT VI ER EN RELATIV LILLE PATIENTFORENING. ALLIGEVEL MENER JEG AT VI ER FORHOLDSVIS USYNLIGE. I SIDSTE INSTANS ER DET NATURLIGVIS ET SPØRGSMÅL OM RESSOURCER. MEN HVIS RESSOURCERNE VAR DER, OG HVIS DER VAR FLERE, SOM DELTOG AKTIVT I FORENINGSARBEJDET, KUNNE VI UDEN TVIVL SÆTTE FLERE AKTIVITETER I SØEN. MÅSKE SKAL VI I VIRKELIGHEDEN IKKE GØRE SÅ FORFÆRDELIGT MEGET MERE END VI ALLEREDE GØR, MEN TIL GENGÆLD MARKERE VORES BUDSKABER LIDT HØJERE OG LIDT TYDELIGERE,"
SIGER MARIE JØRGENSEN.

NANOK®

EN SYGDOM KAN HAVE SINE FORDELE



”Havde jeg ikke haft en sygdom og alt hvad der fulgte med, ville der være nogle vigtige aspekter af livets sol- og skyggesider, som jeg ikke kendte til. Omvendt vil jeg ikke benægte at jeg hader min sygdom, fordi meget ville have været anderledes uden den,” siger Marie Jørgensen. Som teenager blev hun ramt af en sjælden lidelse, som også ødelagde nyrene. I dag gør hun en meget aktiv indsats i Nyreforeningen, så andre nyresyge kan acceptere deres sygdom og dermed se mulighederne frem for begrænsningerne.

Marie Jørgensen ser kernesund ud. Samtidig udstråler den 29-årige kvinde en imponerende robusthed. Hun efterlader indtrykket af et menneske, som i høj grad hviler i sig selv. Alligevel har en del af hendes ungdom været præget af mere sygdom og større smerte end de fleste udsættes for. Først for otte år siden, da hun fik transplanteret sin mors nyre, var det hun til tider nærmest oplevede som en ond drøm, forbi.

Marie var 13 år, og boede med sine forældre i Ebeltoft, da de første foruroligende tegn på sygdom viste sig.

”Gradvis forsvandt min hørelse, mit syn blev dårligere og jeg fik voldsomme smerter i maven”, husker hun.

Familiens egen læge blev tilkaldt, men kunne ikke finde en årsag og rådede til at man så tiden an. Få dage senere blev smerterne imidlertid så voldsomme, at en tilkaldt vagtlæge besluttede at indlægge Marie på Grenaa Sygehus. Flere læger undersøgte hende, men kunne heller ikke finde nogen forklaring på pigens stadig mere alvorlige tilstand. Derpå blev hun sendt videre til Skejby Sygehus, hvor hun efter en uges grundige undersøgelser endelig fik stillet en diagnose. Lægerne vurderede at hun led af en bindevævssygdom. Selv om Marie blev medicineret, gik der en rum tid inden hun fik det bedre. Diagnosen viste sig ikke at være helt korrekt. Først flere år senere fandt en læge ud af at hun havde den sjældne sygdom Welgeners Granulomatose.

Sygdommen medfører at kroppen - af fortsat ukendte årsager - danner antistoffer mod sig selv. Der opstår betændelse i de små blodkar, som ødelægger væv og organer, fordi blodforsyningen mindskes. Selv om betændelsen i blodkarrene kan ramme hele kroppen, er det primært luftvejene og nyrene, som bliver angrebet. I Maries tilfælde var begge nyrer blevet ødelagt, og da hun derfor i 2004 fik transplanteret sin mors ene nyre, var flere år med tilbagevendende indlæggelser og forskellige sygdomssymptomer overstået. Otte dage senere blev hun udskrevet og har ikke været indlagt siden.

IKKE KUN NYRESYG

Marie føler sig i dag sund og rask, men må fortsat tage ni forskellige slags piller hver dag.

”Det er blevet en vane, som jeg ikke tænker ret meget på i dagligdagen. Jeg tager pillerne om morgenen og om aftenen, og egentlig føles det ikke anderledes end at tage en vitaminpille. I det store og hele kan jeg leve et helt normalt liv, men går dog til kontrol hver fjerde måned for at få målt mine nyre-

tal. De er heldigvis helt som de skal være. Det irriterende er at jeg, fordi jeg har Welgeners Granulomatose, ikke bare kan nøjes med at være nyresyg. Jeg skal f.eks. også med mellemrum undersøges for knogleskørhed, jeg skal passe på ikke at få for meget sol og jeg skal være meget opmærksom på bivirkningerne af den medicin jeg får”, fortæller Marie. Gennem årene har hun da også haft flere ubehagelige bivirkninger, afhængig af de doser medicin hun har indtaget. På et tidspunkt blev hendes kinder tykkere og ansigtet mere fyldigt på grund af et binyrebarkhormon, hun indtog. Kort efter transplantationen fik hun Sandimmun, som skulle forhindre at den nye nyre blev afstødt. Det resulterede i øget hårvækst.

LÆGEN SKAL VÆRE VARSOM

”Hvis jeg er nødt til at opsøge min praktiserende læge vedrørende en hvilken som helst anden almindelig ting, skal han være varsom og huske at spørge en nyremediciner, inden han ordinerer mig medicin. Det er f.eks. ikke sikkert at patienter med min sygdom kan tåle smertestillende medicin eller antibiotika. Og sådan er det hele vejen igennem. Men selv om der er mange ting jeg må tage hensyn til, bliver det alt sammen hurtigt en del af hverdagen.”

For tre år siden blev Marie færdig med sin uddannelse i statskundskab fra Aarhus Universitet, og i dag er hun ansat i Styrelsen for Forskning og Innovation. Hver dag cykler hun de fem kilometer frem og tilbage mellem hjemmet på Amager og arbejdet i Bredgade. Et par gange om ugen svømmer hun.

”Fysisk er jeg ret aktiv og selv om det lyder mærkeligt, er jeg faktisk også glad for min sygdom, fordi jeg godt kan lide den person jeg er nu. Havde jeg ikke været igennem alt det her, havde jeg jo været et andet menneske. Der ville være nogle vigtige aspekter af livets sol- og skyggesider, som jeg ikke

EN SYGDOM KAN HAVE SINE FORDELE

kendte til. En sygdom kan derfor - paradoksalt nok - have sine fordele. Omvendt vil jeg naturligvis ikke benægte at jeg hader min sygdom, fordi meget ville have været nemmere uden den. Ind imellem har jeg da også perioder, hvor jeg er rigtig ked af det, og jeg synes at man bør vedkende sig sine nedture.”

DET HJÆLPER MED EN TUDETUR

”Og hvordan håndterer du så de nedture?”

”Når det sker, trækker jeg gardinerne for og tager mig en aften med en tudetur. Det hjælper altid. Næste morgen har jeg det godt igen. Jeg er ikke skabt til at have ondt af mig selv”.

Under en indlæggelse før sin transplantation, delte Marie sygestue med en anden ung nyresyg kvinde.

”Hun fortalte mig at Nyreforeningen havde en socialrådgiver, som kunne rådgive vedrørende sociale spørgsmål. Da jeg på netop det tidspunkt var i tvivl omkring mine retlige vilkår som nyrepatient, meldte jeg mig ind i foreningen. De første år var jeg blot passivt medlem, men en dag talte jeg med en læge på Skejby Sygehus, som varmt anbefalede mig at deltage i ét af Nyreforeningens ungdomskurser. Jeg lovede ham at overveje idéen, men fik dog ikke gjort noget ved sagen. Få dage før det aktuelle kursus i Odense skulle finde sted, fik jeg imidlertid et brev fra Nyreforeningens socialrådgiver om at jeg var tilmeldt. Lægen i Skejby måtte have ment mig det godt, for det var ham som havde interveneret.”

Via ungdomskurset blev Marie gradvis mere aktiv i foreningsarbejdet, og indtil februar i år var hun medlem af bestyrelsen i

København-Frederiksberg-kredsen. I dag sidder hun også i Ungdomsgruppen, i Internationalt udvalg og i Kampagneudvalget.

AT TRODSE SYGDOMMEN

”Hvad har dit aktive arbejde i Nyreforeningen givet dig med i din personlige bagage?”

”Frem for alt har Nyreforeningen hjulpet mig til at acceptere at jeg har en nyresygdom. Hvis jeg kunne, ville jeg gerne helbrede mig selv, hvilket jeg jo ikke kan. Men i stedet kan jeg gøre noget for at få andre nyresyge til at acceptere deres sygdom, så de kan se mulighederne frem for begrænsningerne. Selv har jeg meget svært ved at acceptere mine begrænsninger. Jeg hører nok til blandt den type mennesker som for næsten enhver pris vil trodse sygdommen. Den skal ikke forhindre mig i at opleve alt det gode i livet”.

”Som medlem af foreningens kampagneudvalg, hvilke kampagner kunne du så ønske dig igangsat i fremtiden?”

”Jeg kunne godt ønske mig at flere patientforeninger i fællesskab kæmpede for bedre patientvilkår, så vi samlet kunne få større gennemslagskraft i den offentlige debat og i forhold til myndigheder. Jeg ved godt at der allerede findes et sådant samarbejde, men som jeg oplever det, så høres vores stemmer desværre ikke højt nok dér hvor de væsentlige beslutninger træffes”.

VI BØR RÅBE HØJERE

”Nogle patientforeninger er meget pågående i arbejdet med at fremme deres budskaber. Andre er lidt mere tilbageholdne. Hvor i dette spændingsfelt mener du at Nyreforeningen befinder sig?”

”Jeg synes at der i Nyreforeningen gøres en meget stor og tapper indsats for at sætte fokus på nyresyge, ikke mindst set i forhold til at vi er en relativ lille patientforening. Alligevel mener jeg at vi er forholdsvis usynlige. I sidste instans er det naturligvis et spørgsmål om ressourcer. Men hvis ressourcerne var der, og hvis der var flere, som deltog aktivt i foreningsarbejdet, kunne vi uden tvivl sætte flere aktiviteter i søen. Måske skal vi i virkeligheden ikke gøre så forfærdeligt meget mere end vi allerede gør, men til gengæld markere vores budskaber lidt højere og lidt tydeligere.”

MERE SEXET MARKEDSFØRING

”Tror du at der findes en del yngre nyresyge, som endnu ikke er medlem af Nyreforeningen, og hvad kunne vi i givet fald gøre for at få fat i denne gruppe?”

”Ja, jeg tror bestemt at der findes en gruppe unge, som burde være medlem af foreningen, men som endnu ikke er det, hvilket er trist. Dertil kommer at mange af de unge, som er med i Nyreforeningen, ikke møder op til vores arrangementer. Når det er sagt, skal vi jo heller ikke glemme, at nogle af dem er mærket af deres sygdom og derfor - forståeligt nok - ikke har kræfter til at engagere sig. Jeg har ikke nogen patentløsning, som med ét kan få vores medlemstal til at stige lodret. Og i øvrigt deler vi hvad dette angår, vilkår med så mange andre foreninger. Men hvis vi skal have fat i flere unge, er vi på sigt tvunget til at finde en mere 'sexet' måde at markedsføre os på. I modsat fald vil graden af synlighed ikke stå i noget rimeligt forhold til den tyngde Nyreforeningen burde have i den offentlige debat. Det handler igen om at se muligheder frem for begrænsninger”.

DET ER JO IKKE DONORENS IDENTITET JEG OVERTAGER

/ AF PETER JÜRGENSEN



I løbet af den nærmeste fremtid vil den 69-årige præst, Lars Tjalve kunne forvente at få tilbudt en ny-retransplantation. Han ser intet problem i at have et organ fra et andet menneske. ”Jeg har jo også møbler og bøger, som har tilhørt andre end mig. I øvrigt døde min mor at den arvelige nyresygdom, som jeg selv har overlevet takket være dialyse. Derfor skal vi være taknemmelige for de medicinske fremskridt, som vi har opnået”, mener han.

”Det er da en underlig bule, du har fået på maven. Bør du ikke gå til lægen og få undersøgt, hvad det er?”

Den dengang 62-årige sognepræst i det nordsjællandske Asminderød, Lars Tjalve, måtte give hustruen ret. Selv om han ikke havde følt den mindste smerte, virkede det ikke helt betryggende.

Det er nu syv år siden og han husker endnu tydeligt huslægens beroligende ord. ”Det er formentlig en harmløs brok. Men nu sender jeg dig for en sikkerheds skyld til undersøgelse på Hillerød Sygehus, hvor de kan skanne dig”.

Ved undersøgelsen på sygehuset fik han imidlertid stillet en diagnose, som var langt mere skræmmende: Lægerne konstaterede, at nyren, leveren og bughulen var fyldt med store cyster. I den første tid blev



”LÆGERNE HAR FORTALT MIG AT VENTETIDEN I SNIT ER TO ET HALVT ÅR. MIN PROGNOSE SER DERFOR GANSKE GODT UD, MEN FREM FOR ALT ER JEG TAKNEMMELIG OVER HVER ENESTE DAG JEG ER HER PÅ JORDEN”, SIGER LARS TJALVE.

FOTO: JØRGEN HANSEN, UGE-NYT FREDENSBORG

sygdommen holdt nede med medicin, men tre år senere, i sommeren 2008, sprang én af cysterne og Lars Tjalve blev indlagt akut.

”Lægerne vidste godt at det gjorde ondt som én i Helvede, og jeg kom øjeblikkeligt i dialyse og har siden dengang været i dialysebehandling. De første par år var jeg

i såkaldt PD-dialyse, hvilket vil sige at jeg hver nat blev koblet til en maskine, som fjernede 15 liter vand i bughulen. På den måde blev affaldsstofferne rensset bort.”

AT INDRETTE SIG SMIDIGT

Nogen tid senere fik Lars Tjalve ydermere bughindebetændelse. Derfor har han siden

DET ER JO IKKE DONORENS IDENTITET JEG OVERTAGER

sommeren 2010 været i hæmodialyse, hvilket indebærer at han tre gange om ugen skal ind på Hillerød Sygehus for at have rensset nyrerne. ”Jeg ved ikke hvor meget af min nyrefunktion, jeg har tilbage, men noget må jeg have, for jeg kan godt komme af med vandet.”

”Hvad var din første reaktion, da du blev klar over at du havde en alvorlig nyresygdom?”

”Jeg har altid haft et ret lyst sind og det er meget sjældent at jeg går i panik. Det gjorde jeg heller ikke i forbindelse med denne sygdom. Min eneste umiddelbare reaktion var ‘Pokkers også’. En god ven udtrykte meget rammende, hvad det var for en situation, jeg befandt mig i: Den sygdom dør man med. Man dør ikke af den. Og foreløbig ser det ud som om at min ven har ret og at jeg kan få et godt og langt liv – til trods for min sygdom. Der er stort set ikke noget, som jeg ikke kan. Den eneste begrænsning består i at jeg tre gange om ugen skal i dialyse. Men det er jo ikke ensbetydende med at jeg er bundet til mit hjem eller til det område af landet, hvor jeg bor. På hospitalet talte jeg med en anden patient, som havde været på ferie i Rom, og dér havde aftalt dialyse med et romersk hospital. Uden at bagatellisere sygdommen, vil jeg hævde, at det i høj grad handler om at indrette sig smidigt og ud fra de givne vilkår. Hvis jeg ønsker det, kan jeg f.eks. tage på en forlænget weekend i Jylland for at holde foredrag. Forudsætningen er blot, at jeg husker at komme i dialyse fredag formiddag og igen mandag eftermiddag. Og i forbindelse med selve dialysen får jeg tid til at læse en masse gode bøger.”

FOR 30 ÅR SIDEN VILLE JEG VÆRE DØD

Lars Tjalve lever i dag fint med sin sygdom og er helt på det rene med at dialysen har reddet hans liv. ”For 30 år siden ville jeg formentlig være død. Cystenyre er jo en arvelig sygdom, og min mor døde af den. Heldigvis har mine børn ikke sygdommen, og selv er jeg nu på venteliste for at få en nyretransplantation”, forklarer han.

”Lægerne har fortalt mig at ventetiden i snit er to et halvt år. Min prognose ser derfor ganske god ud, men frem for alt er jeg taknemmelig over hver eneste dag jeg er her på Jorden. Jeg vil ikke have det dårligt med at have et andet menneskes nyre – heller ikke selv om nyren stammer fra et dødt menneske. Det er jo ikke donerens identitet, jeg overtager. Jeg har jo også møbler og bøger, som har tilhørt andre før mig, siger Lars Tjalve, som synes at alle bør tage stilling til eventuel organdonation, mens de endnu er sunde og raske.

”Vi, som modtager et nyt organ, får jo chancen for at få et længere og bedre liv. Som reglerne er i øjeblikket, er det familien, der skal tage stilling til organdonation, hvis den afdøde ikke på forhånd har givet sin skriftlige tilladelse. Det er meget voldsomt for familien at skulle forholde sig til et sådant spørgsmål umiddelbart efter at have mistet et nærtstående og elsket menneske. I den situation har man mange andre, såvel praktiske som følelsesmæssige problemer at tænke på.”

GODT AT VI KAN TRANSPLANTERE

Lars Tjalve erkender dog, at organdonation altid vil bringe os mennesker i et di-

lemma. ”Når vi tager afsked med et død, som måske har været igennem flere operationer, kan vi med god ret spørge: Skal de nu skære yderligere i ham? Som præst har jeg jo under alle omstændigheder døden tæt inde på livet og bliver til stadighed mindet om at vi ikke lever evigt”.

LIVET MÅ GERNE VARE LÆNGE

”Står du selv i Donorregistret?”

”Nej, men det burde jeg gøre, og jeg skal nok sørge for at tilmelde mig. Dog mener jeg ikke, at organdonation - og for den sags skyld livsforlængende behandling i det hele taget - altid er den eneste rigtige løsning. I det øjeblik, vi begynder at behandle, til trods for at behandling er åbenlyst udsigtsløs, så skubber vi jo bare døden foran os.

Til gengæld skal vi være overordentlig glade for de medicinske fremskridt, som hele tiden gør livet lettere – og længere for så mange. For 100 år siden døde millioner af fortrinsvis unge mennesker af den spanske syge. Heldigvis fik vi penicillin, som kunne helbrede denne hæslelige influenzasygdom. For bare 50-60 år siden var tuberkulose en folkesygdom. Også den er i dag udryddet. Det kan vi da kun betragte som godt. Akkurat på samme måde er det et stort fremskridt, at vi nu kan transplantere organer. Som et kristent menneske er jeg overbevist om at det er meningen med livet, at det skal være så sundt som muligt. Og har man et sundt liv og har man samtidig nogen at elske, må livet også meget gerne vare længe...”



Det er dit liv, det er din beslutning

Hjemmebehandling - Et muligt alternativ for mange patienter



ET FERJETILBUD TIL DEM DER SAVNER OVERSKUD

Ikke alle hæmodialysepatienter har energi eller mulighed for at komme uden for hjemmets fire vægge, bortset fra de tidspunkter, hvor de skal i dialyse.

Derfor arrangerer Nyreforeningen i perioden 2. til 7. september en uges ferieophold i Skallerup Klit til dem, der ikke har mod på at kaste sig ud i ferierejser til fjerntliggende mål – eller som har brug for stor tryghed på grund af deres situation. Her er der reserveret boliger på centret til samtlige deltagere – med nødvendig hensyntagen til den enkeltes fysiske behov. Alle måltider indtages på centret.

Samtlige deltagere på denne rejse kan blive afhentet på deres hjemadresse og kørt til

opsamlingssteder, hvor en bus sørger for resten af transporten. Alle vil naturligvis også blive kørt helt hjem igen.

Dialysebehandlingerne vil foregå på Nyreforeningens dialyseklínik på stedet, så alle patienter vil komme i dialyse på de samme dage, på skift, da der er plads til fire ad gangen. Det betyder at alle vil have mulighed for at deltage i de indlagte udflugter, hvor vi bl.a. får en rundvisning på Hirtshals Havn og en tur til Nordsømuseumet. Da centret også ligger tæt på Vesterhavet, skal vi naturligvis også til vandet.

Til de medlemmer, der har behov for hjemmepleje, vil det kunne aftales mellem hjemkommunen og Hjørring Kommune. Vi anbefaler at de svageste deltagere har en

pårørende eller anden medhjælper med. Deltagere i kørestol eller med rollator kan naturligvis også komme med til Skallerup. Dog vil der ikke være mulighed for at medbringe ”el-crossere”.

Jette og Jesper Thaarup fra kreds Nordsjælland vil være rejseledere på turen. Jesper kan kontaktes på **telefon 22 87 37 25** eller på **mail: jesperthaarup@hotmail.com**

Der er imidlertid kun plads til 12 hæmodialysepatienter ad gangen i Skallerup og Jesper skal have Jeres **tilmelding senest 3. august**.



FERIEREJSE TIL BARCELONA



I dagene 2. til 11. oktober vil Nyreforeningen i samarbejde med Gambro og Spies Rejser arrangere en spændende storbyferie til Cataloniens hovedstad, Barcelona. Ingen, som har besøgt byen ved den spanske middelhavskyst, glemmer den særprægede arkitektur, skabt af arkitekten Gaudia. Mest kendt er han nok for kirken La Sagrada Família med vindeltrapperne til det himmelske spir. Det er et gigantisk bygningsværk, der blev påbegyndt i 1883 og endnu ikke står færdigt. Du kan også vandre ad den ståtelige boulevard, Ramblaen, som fører til Columbus-monumentet eller du kan besøge byens mange kunstmuseer. Kabelbanen

Funicular de Montjuïc fragter dig op på en høj, hvorfra der er storslået udsigt over hele byen.

Endelig kan du boltre dig i byens mange elegante mode- og designforretninger. Eller hvad med at købe antikviteter og catalansk og spansk keramik i kvarteret Barri Gòtic?

Vi skal bo på Hotel Abba Garden, (4-stjernet) som beliggende ca. 6,5 km fra byens centrale Plaza Catalonia. Hotellet har i øvrigt et dejligt Pool-område.

Vi flyver fra København. Prisen pr. person i dobbeltværelse er ca. kr. 5.100. Pris pr. person i enkeltværelse er ca. kr. 7.700.

I prisen er inkluderet ni nætter på hotel, morgenmad samt fly med Norwegian. Nyreforeningen har - lige som ved vores tidligere rejser - egne rejseledere med. På denne tur bliver det Jan og Helen Rishave, som vil sørge for forskellige arrangementer efter deltagernes ønsker og formåen. Rejsen er for alle nyrepatienter og deres pårørende, som er medlemmer af Nyreforeningen. Der vil naturligvis være mulighed for at komme i dialyse under opholdet i Barcelona, lige som der vil være en hæmodialysesygeplejerske med under hele rejsen.



Yderligere oplysninger kan fås ved henvendelse til **Peter Jürgensen, telefon: 41 19 51 00 e-mail: pj@nyreforeningen.dk** eller Nyreforeningens næstformand - og rejseleder - **Jan Rishave, telefon: 62 21 52 52, e-mail: jan.rishave@gmail.dk**

Tilmelding sker ved at udfylde tilmeldingsblanketten på **www.nyreforeningen.dk**, Blanketten kan også rekvireres via vores sekretariat, hvorpå den indsendes til Nyreforeningen. **Tilmeldingsfrist senest 1. august.**

REJSE TIL CYPERN

I samarbejde med Nyreforeningen og Spies Rejser arrangerer virksomheden Baxter i perioden 24. september til 1. oktober en ferierejse til Cypern for PD-patienter. Deltagerne skal bo i ferieejligheder på Sunwing Resort tæt ved den smukt beliggende by Ayia Napa. Der er strand på hver side af hotellet og det turkisblå hav er perfekt til snorkling.

På turen deltager dansk læge og sygeplejersker, som alle har arbejdet på nyreafdeling i mange år. De vil under rejsen kunne træffes hele døgnet på mobiltelefon. Der vil i øvrigt blive sørget for at alle de nødvendige væsker er på hotellet, så de kan fordeles umiddelbart efter ankomst.

Praktiske spørgsmål vedrørende tilmelding kan rettes til Sofie Krogh, Baxter, telefon **48 16 64 16** eller mail: **sofie_krogh@baxter.com**

FACEBOOK VIL SKAFFE DONORER



Grundlæggeren af det sociale medie, Mark Zuckerberg, håber at flere donorer kan lokkes til. I transplantationsgruppen hilses idéen velkommen.

Skal din nyre, dit hjerte eller lunge gives til donation, hvis du kommer ud for en ulykke og bliver hjernedød? Med blot nogle få klik på din Facebookprofil kan man nu tilmelde sig som organdonor og annoncere det for sine Facebook-venner på sin sidelinje. Samtidig er det muligt at skrive en historie om hvorfor man valgte at blive organdonor.

Det er grundlæggeren af Facebook, Mark Zuckerberg, der står bag idéen og han satser på, at der kan startes en steppebrand af organdonorer med den metode.

”Vi håber at vi med et simpelt værktøj kan hjælpe folk med at sætte opmærksomhed på organdonation. Hvis folk deler deres historie, tror vi at mange, som er i tvivl, kan blive overbevist om at gøre det”, siger han i et interview med TV-morgenprogrammet ”Good Morning America”.

Muligheden for at sige ja til at donere organer på Facebook findes endnu kun i USA, men i Danmark hilser Transplantationsgruppen idéen velkommen.

”Idéen er god nok, og det er helt klart noget, vi selv har haft i tankerne. Jeg tror, det vil opfordre folk til at tage stilling, når de ser at deres venner har gjort det, og det kan sprede sig rimeligt hurtigt”, siger formanden for Transplantationsgruppen, Jan Rishave, som også er næstformand i Nyreforeningen.

Han er heller ikke nervøs for at der kommer til at gå mode i organdonation på Facebook, og at det vil betyde, at folk ikke tænker sig ordentligt om, inden de tilmelder sig.

”Det er jeg ikke bange for, og hvis der endelig er nogen, der får taget en forkert be-

slutning, kan de altid melde fra. Vi oplever jo at folk skifter mening undervejs”, siger Jan Rishave.

Også Mickey Gjerris, medlem af Etisk Råd, kan se fordelene i Facebook-metoden, selv om den primært appellerer til dem, der er for og ønsker at donere organer.

”Jeg synes det er en glimrende idé at få folk til at tage stilling. Hvis man skal problematisere det en lille smule, giver Facebook ikke plads til dem, der aktivt vælger ikke at være organdonorer, fordi den beslutning ikke på samme måde er populær”, siger han.

NYREFORENINGEN, UDVALG OG LOKALKREDSE

NYREFORENINGEN

Herlufsholmvej 37, st. • 2720 Vanløse
Tlf.: 43 52 42 52
Giro nr.: 927-2100
E-mail: mail@nyreforeningen.dk
www.nyreforeningen.dk
Telefontid Mandag-fredag: 10.00-14.00

Direktør

Sven Gerner Nielsen
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00
Direkte nummer: 22 60 20 11
E-Mail: sgn@nyreforeningen.dk

Souschef/Socialrådgiver

Jan Jensen
Socialrådgivningens åbningstid
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 50
E-mail: jj@nyreforeningen.dk

Kommunikations- og organisationskonsulent

Troels Busk Hoff
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 48
E-Mail: tbh@nyreforeningen.dk

Bogholder

Marianne Eisner
Træffetid: Mandage, onsdage
og torsdage 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 53
E-Mail: me@nyreforeningen.dk

Journalist/Feriemedarbejder

Peter Jürgensen
Træffetid: I hverdage 10.00-14.00
Direkte nummer: 41 19 51 00
E-Mail: pj@nyreforeningen.dk

Medlemssekretær

Medlemsservice og kontingentoprævning
Birgitte Makhholm
Træffetid: Tirsdage, onsdage,
torsdage og fredage: 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 44
E-Mail: bm@nyreforeningen.dk

Kontorassistent

Tina Frey
Træffetid: Mandage, onsdage
og fredage kl. 10.00-14.00
Telefon: 50 93 59 45
E-mail: tf@nyreforeningen.dk

Diætist

Nanna Carton
Træffetid: Mandag kl. 13-15.00
Telefon: 50 93 59 51
E-mail: nanna_carton@hotmail.com

LANDSFORENINGEN

Forretningsudvalget
Landsformand
Stig Hedegaard Kristensen 86 40 40 06

Herredsfogedvej 2 • 8920 Randers NV
E-Mail: shk@nyreforeningen.dk

Næstformand

Jan Rishave 62 21 52 52
Bjørnemosevej 4 • 5700 Svendborg
E-Mail: jan.rishave@get2net.dk
Solveig Lauridsen 75 92 73 23
Korskærvej 98, st. tv. • 7000 Fredericia
E-Mail: sysol@sol.dk

Bent Harsmann

55 99 60 14
Rekkendevej 6 • 4720 Præstø
E-Mail: bent@harsmann.dk

Per Henriksen

35 35 1654
Steenwinkelvej 1, st. th. • 1966 Frederiksberg C
E-Mail: ph@absv.dk

Svend Arne Jørgensen

98 98 15 20
Buen 4 • 9760 Vrå
E-Mail: svaj@mail.dk

Allan Nielsen

97 52 92 93
Mølletofte 26, st. tv. • 7800 Skive
E-mail: lolle@webspeed.dk

Lone Haar

50 99 11 91
Esbern Snares Vej 45, 1. tv. • 4400 Kalundborg
E-Mail: lone.haar@hotmail.com

Bent Nielsen

45 82 14 00
Bellisbakken 140 • 3460 Birkerød
bellisbakken@mail.dk

FASTE UDVALG M.M.

Sundhedspolitisk udvalg

Malene J. Madsen 35 35 33 10

Forældre- og ungdomsarbejdet

Jan Jensen 50 93 59 50

Nyreforeningens Motions- og sportsudvalg

Marrianne Lauridsen 38 60 82 74

Ferieudvalget

Jan Rishave 62 21 52 52

Kursusudvalget

Jan Rishave 62 21 52 52

LOKALKREDSE

Nordjylland 98 98 15 20

Svend Arne Jørgensen
Buen 4 • 9760 Vrå
E-Mail: svaj@mail.dk

Viborg kreds 97 76 10 45

Aase Fenger Lassen
Næsøvej 3, Nees • 7960 Karby
E-Mail: aasefenger@karby.dk

Kreds Østjylland 86 27 27 59

Ann Bellis Hansen
Elverdalsvej 12 • 8270 Højbjerg
E-Mail: hansenann@hotmail.com

Vestjylland 97 82 18 31

Søren Riis
Vestergade 13, 2. tv. • 7620 Lemvig
E-Mail: s-riis@mail.tele.dk

Sydøstjylland 75 83 35 45

Rita Bruun
Saturnvej 31 • 7100 Vejle
E-Mail: erbruun@gobel.dk
Sydvestjylland 26 78 54 13
Lotte Christiansen
Gærdet 46 • 6800 Varde
E-Mail: lottenielsen46@live.dk

Sønderjylland 74 45 26 21

Edith Nielsen
Ribesvej 15, Havnbjerg • 6430 Nordborg
E-Mail: edithnielsen@danbonet.dk

Kreds Fyn 51 21 81 84

Lone Kiilerich
Hverringevej 13, • 5300 Kerteminde
E-Mail: famkiilerich@mail.dk

Vestsjælland 50 99 11 91

Lone Haar
Esbern Snares Vej 45, 1. tv. • 4400 Kalundborg
E-Mail: lone.haar@hotmail.com

Storstrømmens kreds 55 99 60 14

Bent Harsmann
Rekkendevej 6 • 4720 Præstø
E-Mail: bent@harsmann.dk

Roskilde kreds 46 49 62 42

Anette Braun
Mannerupvej 30, Osted • 4320 Lejre
E-Mail: anettebraun@mail.dk

Nyreforeningen Nordsjælland 22 87 37 25

Jesper Thaarup
Valkyries Plads 3 • 3650 Ølstykke
E-Mail: jesperthaarup@hotmail.com

Københavns omegnskreds 46 56 14 54

Lis Videbæk
Sydstjernen 9 • Fløng • 2640 Hedehusene
E-Mail: lv.flong@webspeed.dk

København/Fr. berg kredsen 38 28 04 61

Jan Pilgaard Andersen
Tårnhusstræde 33, 1. th. • 2700 Brønshøj
E-Mail: jan.andersen@tingbjergnet.dk

Kreds Bornholm 56 95 53 10

Bjarne Marker
Askeløkken 15 • 3700 Rønne
E-Mail: bjarne.marker@mail.dk

Færøerne 002 98 21 78 69

Erikka Eлтtør
Mylnutun 11 • FO-160 Argir
E-Mail: eriockaelttor@gmail.com

DIALYSECENTRE

Grønåbæk Hospital 86 87 01 58

Ida Petersen

Dialysen Skallerup Klit 50 93 59 41

Birthe Nielsen

DET SKER I NYREFORENINGEN

Her en oversigt over en del af de aktiviteter, der sker i Nyreforeningen på landsplan og lokalt.

2. JUNI	”SKOVTUR TIL GEOMUSEET FAXE”, KØBENHAVNS OMEGNSKREDS
2. JUNI	SOMMERTUR TIL FYN, ROSKILDE KREDS
3. JUNI	SOMMERUDFLUGT, KREDS ØSTJYLLAND
3. JUNI	SOMMERUDFLUGT GIVSKUD LØVEPARK, KREDS ØSTJYLLAND
16. JUNI	SØNDERBORGREVVEN, SØNDERJYLLAND
17. JUNI	TUR TIL KVIE SØ, KREDS SYDVESTJYLLAND
24. JUNI	SOMMERUDFLUGT, NORDSJÆLLAND
11. AUGUST	SOMMERUDFLUGT TIL JESPERHUS, LOKALKREDS VIBORG
12. AUGUST	SOMMERUDFLUGT, BORNHOLM KREDS
18. AUGUST	SOMMERHYGGE I SEJLCAFEEN, KØBENHAVN/FREDERIKSBERG KREDS
18. -25. AUG.	EUROPEAN TRANSPLANT AND DIALYSIS GAMES (ETDG) I ZAGREB
1. SEPTEMBER	FORENINGERNES DAG I ESBJERG, KREDS SYDVESTJYLLAND
3. SEPTEMBER	CIRKUS BENNEWEIS
3. – 10. SEP.	MULIGHED FOR 7 DAGES OPHOLD I SKALLERUP KLIT FERIECENTER. MÅLGRUPPEN ER SVAGE, MEN DOG MOBILE NYRE/DIALYSEPATIENTER FRA HELE LANDET.
25. SEPTEMBER	FOREDRAG, TV-LÆGEN PETER QVORTRUP GEISLING, KREDS ØSTJYLLAND
29. – 30. SEP.	REKREATIONSWEEKEND, KREDS SYDØSTJYLLAND
6. – 7. OKT.	KURSUS FOR KREDSBESTYRELSER
10. OKTOBER	TEMAAFTEN, KREDS SYDVESTJYLLAND
13. – 17. OKT.	KURSUS FOR ”FAMILIER MED NYRESYGE BØRN UNDER 18 ÅR”
27. – 28. OKT.	FIT FOR FEST OG FARVER (KURSUS)
6. NOVEMBER	DINE SOCIALE RETTIGHEDER, KØBENHAVNS OMEGNSKREDS
10. NOVEMBER	TEMADAG FOR FORÆLDRE TIL NYRESYGE BØRN UNDER 18 ÅR”
24. NOVEMBER	JYLEHYGGE, VIBORG LOKALKREDS
24. NOVEMBER	JULESTUE, KØBENHAVNS OMEGNSKREDS
25. NOVEMBER	JULEFEST, KREDS SYDVESTJYLLAND
2. DECEMBER	JULESAMMENKOMST, KREDS SYDØSTJYLLAND
9. DECEMBER	JULETRÆSFEST, FYNKREDS

STØT NYREFORENINGEN

Vi savner nogen på vores mailliste...

Her på bagsiden skal der lyde en opfordring til at tilmelde sig Nyreforeningens Nyhedsmail. Det kan gøres på www.nyreforeningen.dk under ”Nyheder”