NYRENYT

SEPTEMBER 2018 • ÅRGANG 43 / NR. 3 • WWW.NYRE.DK

TEMA: Nyresten

Hvad er nyresten - og hvem rammer det?

Markant flere børn får nyresten

Hvordan forebygger jeg nyresten?

Læs med fra side 13

Læs bl.a. om: At være barn af en nyresyg • Gør din mad nyrevenlig • Personale: Inddrag patientens børn

nyreforeningen
Liv med vilje

AF JAN RISHAVE
LANDSFORMAND, NYREFORENINGEN

Nye muligheder for at få flere nyrer til transplantation

Der arbejdes i dag på at få flere organer til donation. En arbejdsgruppe under Dansk Center for Organdonation (DCO) er netop barslet med en rapport om at genindføre hjertedødskriteriet.

Hjertedødskriteriet blev benyttet i forbindelse med nyredonation indtil 1990, hvor ønsket om også at kunne transplantere hjerter, levere og lunger fik Danmark til at indføre hjernedødskriteriet.

Nu ser det ud til, at personalet skal være opmærksomme på både hjerne- og hjertedøde patienter i forbindelse med organdonation. Det giver mulighed for at øge antallet af transplantationer og dermed nedbringe ventelisterne specielt for nyrepatienter. Lovgivningsmæssigt er der intet, som hindrer det.

Gode erfaringer fra udlandet

Transplantation af nyrer fra hjertedøde vil give flere organer til transplantation. Det gør man mange steder i udlandet, f.eks. England, Holland, USA – og man er netop startet i Sverige.

Det er svært at sige, hvor mange flere organer, indførelsen af organdonation fra hjertedøde vil give i Danmark. I England udgør organer fra hjertedøde op til 40 % af alle nyredonorer. Man vurderer på baggrund af erfaringer og estimater fra andre lande, at antallet af donorer i Danmark med tiden vil kunne øges med 20-40 % svarende til omkring 18-35 donorer per år.

En række opgørelser fra både Europa og USA viser desuden, at resultaterne af transplantation med nyrer fra donorer efter hjertedød er sammenlignelige med resultaterne ved transplantation fra hjernedøde donorer, både hvad angår patientoverlevelsen og levetiden af den transplanterede nyre. Og det er selvom donation ved hjertedød er forbundet med en øget risiko for, at den transplanterede nyre ikke begynder at fungere lige efter transplantationen

Hvad vil danskerne mene?

Undersøgelser viser, at de fleste danskere er positive overfor organdonation. Undersøgelserne har forskellige resultater, men viser at mellem 80 og 90 % af danskerne har en positiv holdning. Transplantation fra hjertedøde kan bidrage til, at flere vil kunne få mulighed for at donere deres organer – noget som ca. to tredjedele af danskerne ønsker at gøre.

Undersøgelser fra flere lande viser, at pårørende involveret i stillingtagen til donation ikke oplever væsentlig forskel på forløbet, hvad enten der er tale om donation fra hjertedøde eller donation fra hjernedøde. De viser endda, at selve forløbet ved hjertedød kan opleves positivt af de pårørende, som kan have lettere ved at forstå donation efter hjertedød end donation efter hjernedød.

Danskerne har generelt stor tillid til sundhedsvæsenet og til organdonation. Det mener jeg også er en vigtig forudsætning for, at organdonation fra afdøde donorer overhovedet kan finde sted. Og vi skal holde fast i den store tillid

ved at sikre god information til patienter, pårørende, sundhedspersonale og befolkningen generelt, når vi indfører nye tiltag. Det er vigtigt, at danskerne ved, hvad de siger ja til, når de tager stilling til organdonation, og det er vigtigt, at de pårørende forstår, hvad der sker, når de tager stilling på vegne af en afdød.

Fremtiden tegner lyst

I Nyreforeningen er det vigtigt for os at få nedbragt ventetiden til en ny nyre og at sikre det bedst mulige match mellem donor og modtager, så nyren holder længst muligt. Den 1. januar 2019 træder muligheden for at donere en nyre anonymt i kraft i Danmark. Det er noget, som vi i Nyreforeningen har kæmpet hårdt for at få indført. Nu bliver det snart en realitet. Og håbet er, at anonyme donorer kan give flere danskere muligheden for at modtage et nyt organ. Samtidig tegner der sig nu en reel mulighed for at indføre transplantation fra hjertedøde, hvilket forventeligt vil have en endnu større effekt end anonym nyredonation. Vi venter spændt på, hvad Sundhedsstyrelsen melder ud om hjertedødskriteriet. Jeg tror og håber, at fremtiden for nyrepatienter, der har brug for et nyt organ, ser lysere ud med disse nye tiltag.

Indhold

Tema: Nyresten s. 13-20

Kroniker eller ej? s. 21

Nyrernes dag 2018 s. 26

4 Kort nyt
6 Hvordan kan almindelige retter gøres nyrevenlige?
8 Opskrifter
10 Det sker lokalt
13 TEMA: Nyresten
21 Dine rettigheder: Kroniker eller ej?
22 Hvordan er det at være barn af en nyresyg?
25 Sundhedspersonale i tvivl om, hvad de skal gøre, når børn er pårørende
26 Fotoreportage: Nyrernes dag 2018
28 Læserbrev: Er du også træt af Sundhedsplatformen?
29 Aktuelle medlemskurser
30 Opslagstavlen – her kan du blive frivillig
31 Kontaktoplysninger

KOLOFON

REDAKTION
Jan Rishave, ansvarshavende redaktør.

REDAKTIONSUDVALG
Jan Rishave, Helle Wilmann Søndergaard, Cille Schmidt, Gunner Nielsen, Michael Rosenkvist og Karina Ertmann Krammer

REDAKTIONELLE BETINGELSER
Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og afkorte indsendte manuskripter. Forkortede artikler bringes kun med forfatterens forudgående accept. Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker foreningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse – hele artikler dog kun efter aftale med forfatteren.

ISSN: 2246-0659

FORSIDEFOTO
Colourbox

TRYK
KLS PurePrint A/S

CERTIFIED cradle to cradle SILVER
PurePrint® by KLS
Produceret 100 % bionedbrydeligt af KLS PurePrint A/S

OPLAG
4.100

DEADLINE
for næste Nyrenyt:
25. oktober 2018

Næste nummer af Nyrenyt
udkommer den 1. december 2018

Materiale kan sendes direkte til:
mail@nyre.dk

Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary, protektor for Nyreforeningen
Foto: Steen Evald

Kampagne for organdonation ramte mere end 700.000 danskere

Nyreforeningen og de 8 andre foreninger bag Giv Livet Videre lancerede i juni to videoer, der skal få danskerne til at tage stilling til organdonation. Den første video blev delt utroligt mange gange på Facebook og nåede derfor ud til mere end 430.000 danskere. Nogle dage senere blev en længere video delt, og den blev også set af rigtig mange. I alt er kampagnen med de to videoer nået ud til over 700.000 danskere på Facebook.
Tak til alle jer, som delte videoen og var med til at sætte fokus på organdonation!

Er du ung over 12 år? Så kig her!

Hej :)

Hvis du er et ungt menneske på over 12 år, som enten selv har en nyresygdom eller er pårørende til én med nyresygdom, så kig her!

Jeg har nemlig lavet to facebook-grupper, netop til dig:

"Teens med nyresygdom" og "Teens pårørende til nyresygdom".

Glæder mig til at hilse på dig i gruppen :)

Mange hilsner

Charlotte Willer Kristensen
2. næstformand i Nyreforeningen

3.054

Så mange modtager Nyreforeningens nyhedsmail til medlemmer. Vil du også gerne modtage vores nyhedsmail, så sørg for at vi har din e-mail-adresse, og at den er opdateret.
Du kan selv opdatere dine medlemsoplysninger – og se hvilke oplysninger vi har om dig – på www.nyre.dk/opdater-medlemsoplysninger. Du kan også skrive til os på mail@nyre.dk.

HER ER VINDERNE af DM i lodseddelsalg

Med imponerende 3.500 solgte lodder løber Foreningen Kanalen fra Fyn med sejren i DM i lodseddelsalg. På en flot andenplads kommer Boldklubben Friheden fra Københavns Omegn med 1.796 solgte lodder, mens tredjepladsen går til Farum Badminton fra Nordsjælland med 1.000 solgte lodder.

Som tidligere år præmieres vinderne således:
1. pladsen: 10.000 kr. (Foreningen Kanalen, Fyn)
2. pladsen: 5.000 kr. (Boldklubben Friheden, Københavns omegn)
3. pladsen: 3.000 kr. (Farum Badminton, Nordsjælland)

Tak til alle de, der har solgt lodsedler. Lotteriet er en af Nyreforeningens vigtigste indtægtskilder, og derfor har det stor betydning for foreningens indsats overfor nyresyge, pårørende og donorer i Danmark.

Etbenet dialysepatient udfordrer nyrelæger i løb

Under den europæiske nyrekongres i København i maj måned var der arrangeret et løb, "Run for Kidneys 2018". En af Nyreforeningens frivillige stillede op og udfordrede de mange nyrelæger fra hele Europa, som deltog i kongressen.

"Jeg tænkte, at jeg da godt lige kunne snuppe 5 km sammen med alle lægerne – bare for at vise at man sagtens kan den slags som dialysepatient med kun ét ben," siger Henning Søndergaard.
Henning Søndergaard på 52 år har siden sin ungdom kæmpet med bl.a. nyresygdom og har siddet i kørestol siden han var 10 år gammel. Han er i dialyse hver nat for at få renset sit blod, fordi hans nyrer ikke længere kan.

Foto: Peter Haargaard

"I Nyreforeningen møder vi livet i alle dets afskygninger i form af håb, sorg, glæde, frustration, livsmod, frygt etc. Derfor insisterer vi på livskvalitet og livsglæde. Henning er et fantastisk eksempel på, at man trods modgang og handicap alligevel kan gøre de ting, som gør en glad. Han udfordrer både sig selv og de sundhedsprofessionelle med sin tilgang til livet som patient. Derfor overrasker det mig slet ikke, at han udfordrede nyrelægerne i Run for Kidneys," siger Malene Madsen, næstformand i Nyreforeningen.

Henning har tidligere konkurreret i kørestolsløb på asfalt. Banen til Run for Kidneys var dog på grus, så det gav lidt udfordringer. Henning gennemførte de 5 km på ca. 35 min.

Hvordan kan hverdagsmad gøres nyrevenlig?

Når der er behov for at tilberede nyrevenlig mad i eget hjem, kan restriktioner og usikkerhed om næringsindhold i fødevarer gøre tilberedningen kompliceret og begrænse valgmulighederne. Frustrationerne kan ofte være store blandt venner og pårørende som gerne vil gøre det så godt som muligt, når der inviteres på gæstemad. Mad gøres til en videnskab, som fratager den nyresyge noget af nydelsen ved god mad.

AF ANNE MARIE LOFF, KLINISK DIÆTIST, HERLEV HOSPITAL, OG KIRSTEN THAL-JANTZEN, KLINISK DIÆTIST, STENO DIABETES CENTER COPENHAGEN

Mange afsøger internettet for at finde opskrifter, men bliver forvirrede af begreber som væskerestriktion, salt-, protein-, kalium- eller fosfatfattig. Det kan også være, man tror, at maden skal være ekstra proteinrig, fordi dette er god kutyme, når man er syg, men det behøver jo ikke være tilfældet i din situation.

I virkeligheden er der flere sandheder, og madens eventuelle behov for justering er som oftest individuel for den enkelte nyresyge. Denne artikel vil ikke beskrive ernæringsterapi eller andre specielle tiltag men give forslag til justering af den almindelig hverdagsmad, så alle kan være med og spise samme mad eventuelt med få justeringer.

Kartoflen

Kartoflen, som de fleste er glade for, indeholder meget kalium. Kartofler skal altid skrælles, deles og koges i rigeligt kogevand, hvorefter kogevandet kasseres, hvis kaliumniveauet i blodet er højt. Kog altid en dobbelt portion når du er i gang. De kogte kartofler, som ikke er brugt, kan gemmes på køl. Kartofler bliver mere faste i konsistensen når de afkøles efter kogning. Kartofler kan dagen efter bruges til bådkartofler eller pommes frites. De smager godt efter en tur i ovnen vendt i olie og krydderier.

Kogte kartofler kan bruges på mange måder, f.eks. som kold kartoffelsalat med cremefraiche. Rester af tilberedte kartofler kan også bruges i en æggekage. Har du lyst til kartoffelmos, skal denne tilberedes mens kartoflerne er dampende. Mos kartoflerne med smør, vand og piskefløde, så undgås brugen af mælk. Husk ikke at bruge kogevandet til mosen.

> ”Behovet for justering er som oftest individuelt for den enkelte.”

Alternativt kan mosen være middelhavsinspireret med olivenolie i stedet for smør og lidt finthakkede oliven og rosmarin. Retten kan godt køles ned i et ovnfast fad i køleskabet og sættes ind i ovnen dagen efter til bagning.

Kogte varme kartofler i skiver er gode at bruge til for eksempel flødekartofler. Generelt er det altså mælken, man skal begrænse eller undgå samt kogevandet, som har højt indhold af kalium.

Ægget

Æg er for mange en del af morgenmåltidet, især i weekenden, hvor der måske er lidt mere tid til at hygge sig ved morgenbordet. Æggeblommen indeholder desværre en del fosfat, og skal hos de fleste helst begrænses. Det betyder, at mange må undvære deres æg til den hurtige æggekage, omelet eller æggemad.

Hvis man er glad for retter med æg, er det hensigtsmæssigt at bruge mindre æggeblomme og mere æggehvide. Skal der bruges 3 æg i en opskrift, kan retten fint bestå af 1 helt æg og 2 bægre æggehvider. Æggehvider har højt proteinindhold og lavt indhold af fosfat.

Mejeriprodukterne

Danmark er et mejeriland og mange er glade for mælk og mælkeprodukter. Mælk og syrnede mælkeprodukter er store kilder til såvel fosfat som kalium, og hvad gør man så? Normalt kan anbefales at benytte flødevand til erstatning for mælk. Blandingen er ca. 4 dele vand og 1 del piskefløde. Har man mod på at eksperimentere lidt mere, kan ris-, havre-, og mandeldrik erstatte mælken, som fosfatfattige produkter. Er der behov for mere cremet konsistens, kan man tilsætte en smule piskefløde. Sojadrik kan også benyttes som alternativ. Der findes adskillige vegetabil-

Foto: Dan Gold

ske flødeprodukter baseret på havre, ris og soja, som alle kan anvendes frit.

De syrnede mælkeprodukter kan være sværere at udskifte, men der findes blandt andet sojayoghurt natural, som kan minde om almindelig yoghurt natural. Sojayoghurt fås også med frugt og bær. Seneste nyt på hylderne er havreyoghurt og havre-cremefraiche. Hvis man er glad for risengrød, er det oplagt at bruge risdrik og piskefløde i stedet for mælk, da det er svært at smage forskel. Creme fraiche er en god erstatning for almindelige dressinger baseret på f.eks. A38. Husk at jo højere fedtprocent, jo mindre fosfat og kalium. Piskefløde og cremefraiche 38% er ligeledes nem at bruge i varme retter, idet de ikke skiller.

Grøntsager

For nyresyge er grøntsager en udfordrende råvare, som kræver en ekstra arbejdsindsats, hvis der skal spares på kalium. Ofte lyder anbefalingen på, at der kan spises 100 gram rå grøntsager om dagen, og det er der sjældent nogen, som bliver mætte af.

Det kræver ydermere en udfordring for de mange med diabetes, som er vant til at skulle spise mange grøntsager dagligt. Kogte grøntsager må spises stort set ubegrænset, så de kogte grøntsager må fylde mere i måltidet end de rå. Man bør som beskrevet ved kartoflerne skrælle, dele og koge grøntsagerne og kogevandet må kasseres. Ikke alle grøntsager kan tilberedes efter ovennævnte metode og må derfor spises rå. Det kan derfor anbefales, at alle grøntsager om muligt koges før videre tilberedning.

De tilberedte grøntsager kan afkøles og gemmes til næste dag, hvor de kan supplere råkosten, marineres før servering eller vendes i olie og krydderier før de bages i ovnen. Et lækkert tilbehør til kød og fisk er at blende eller mose de kogte grøntsager og røre disse med lidt smør og fløde samt krydderurter. Har man lyst til det og brug for mere protein i maden, kan man piske æggehvide og vende dette i, før mosen bages i ovnen.

Generelle råd

Anbefalingen for den almindelige hverdagsmad er, at man tager de nødvendige tiltag omkring især korrekt tilberedning.

Husk at det kan være tidsbesparende at tilberede mad til flere dage.

Erstat evt. mælkeprodukter med f.eks. piskefløde og vand og anvend fede mejeriprodukter i stedet for magre eller vegetabilske mælk- og surmælksprodukter.

Eksperimentér med flere æggehvider i maden – de kan bestemt bruges til andet end marengs.

TIPS

Har du behov for at spare på kalium, kan kartoflerne ved nogle af ugens måltider erstattes med ris og pasta. Husk det skal være de hvide typer.

Æg kan købes pasteuriserede, hvor blomme og hvide er hver for sig. Undersøg varedeklarationen for tilsat fosfat som skal undgås. Husk derfor at læse varedeklarationen og hvis du er i tvivl, spørg din diætist.

Tips, kartoflen kan skæres i f.eks. pommes frites tykke stave før kogning. Løftes forsigtigt ud af kogevandet, så holder de bedre faconen.

Foto: Pixabay

Marinerede bønner

4 personer

Ingredienser

500 gram grønne bønner (haricots verts) friske eller frosne
2 skalotteløg
2 fed hvidløg (kan udelades)
5 spsk. olivenolie
10 spsk. balsamico eddike
5 spsk. vand
1 tsk. sukker

Sådan gør du

De friske bønner nippes, og skylles. Hvis du bruger frosne bønner, skal de blot tages ud af fryseren.
Bønnerne koges/dampes let i en gryde kun lige dækket af vand med en anelse salt. De er færdige når de får en dejlig lysegrøn farve, og stadig er sprøde, ca. 7 min. Hvis bønnerne er frosne koges de, til ikke er frosne mere.
Løgene pilles og skæres i tynde skiver.
Olie, vand og eddike blandes sammen i en skål, og smages til, tilsættes evt. en anelse sukker (smag dig frem)
Bland løgene i, og si bønnerne fri for vand.
Vend dem i marinaden, og lad dem marinere i 4 timer mindst, helst længere.
Server bønnerne til f.eks. grillmaden i stedet for alm. bønner eller tomatsalat.

OPSKRIFTERNE ER UDARBEJDET AF ANNE MARIE LOFF OG KIRSTEN THAL-JANTZEN, KLINISKE DIÆTISTER

SE FLERE OPSKRIFTER PÅ WWW.NYRE.DK/MAD

Flødekartofler

4 personer

Ingredienser

900 gram kartofler
1 knsp. revet muskatnød
¼ tsk. groft salt
Friskkværnet peber
3 dl. piskefløde

Sådan gør du

Skræl kartoflerne og skær dem i tynde skiver. Kartoflerne koges knapt møre i rigeligt vand tilsat salt. Vandet hændes fra kartoflerne.
Læg en halv portion kartofler i et smurt ildfast fad. Læg krydderierne ovenover kartoflerne og læg resten af de kogte kartofler ovenpå.
Hæld piskefløden ved og bag kartoflerne i ovnen ca. ½ time ved 200 grader

Foto: Pixabay

Æggekage

4 personer

Ingredienser

2 hele æg
5-6 pasteuriserede æggehvider
1½ dl. havredrik
1 spsk. piskefløde
¼ tsk. salt
2 tsk. kartoffelmel
2 spsk. fedtstof
Evt. en rest kød, kogte kartofler eller grøntsager

Sådan gør du

Æggemassen røres grundigt sammen.
Fedtstof varmes på panden.
Æggemassen hældes på den varme pande. Tilsæt evt. små stykker kogt kartoffel eller grøntsager. Rør ikke i æggemassen men ryst panden i cirkelbevægelser. Fortsæt indtil massen ikke bevæger sig mere, Vend æggekagen ved hjælp af et fladt låg. Steg videre i ca. 4 minutter ved lav varme. Pynt æggekagen med purløg og halve cherrytomater. Server brød og smør til.

Foto: Colourbox

Det sker lokalt i

Nyreforeningen

Nordjylland

Kredsformand: Gunner Nielsen, tlf. 98 38 33 72
mail: gunner.nielsen@gmail.com
www.nyre.dk/nordjylland

13. oktober: Donordag kl. 10 – 13.30. Kom og mød os på Gammeltorv i Aalborg og få en snak om organdonation og Nyreforeningen.

24. oktober: Foredrag med Ibi Makienok kl. 19.00 i Auditoriet, Medicinerhuset, Aalborg Universitetshospital. Fri entre / tilmelding nødvendig på tlf. 98 38 33 72 – 24 64 18 61 – 27 98 36 79.

2. december: Juletræsfest kl. 12.00 i Vejgårdhallen.
Pris:

Børn (til og med 14 år)	:	50,00 kr.
Voksne (medlemmer)	:	100,00 kr.
Ikke-medlemmer	:	200,00 kr.

Tilmelding på tlf. 27 98 36 79 - 24 64 18 61 - 98 38 33 72.

Midtjylland

Kredsformand: Svend Aage Pedersen, tlf. 20 87 94 41
mail: svap@eyesee.dk
www.nyre.dk/midtjylland

11. august: Sommerudflugt.

Østjylland

Kredsformand: Ann Bellis Hansen, tlf. 28 89 76 96
mail: hansenann@hotmail.com
www.nyre.dk/oestjylland

29. september: Kredsen deltager i Frivilligheds Dagen

13. oktober: Kredsen deltager i Organdonationsdagen

6. november: Temaaften om donation fra døde, der ikke er hjernedøde kl.18.30 til ca. 21.00 på Skejby Sygehus.
Indførelse af hjernedødskriteriet i Danmark i 1990 gjorde det muligt at transplantere flere organer. En nyre kan tåle dårlig eller manglende blodcirkulation i nogle timer, så skal vi også anvende "donation efter cirkulationsdød" i Danmark? I England har det ført til flere nyretransplantationer. Professor Bente Jespersen, AUH, Skejby Sygehus vil give et spændende indblik i den engelske erfaring og udviklingsmulighederne.
Af hensyn til traktement er der tilmelding senest den 1. november, Mail: Hansenann@hotmail.com mrk. Tema. Mødelokale 4 ved auditoriet indgang G 6, Plan 2. Invitationen gælder til alle Nyreforeningens medlemmer i andre kredse.
25. november: Julehygge. Se program i næste udgave af RenNyt.

E-mail:
Vi vil gerne informere dig om vores aktiviteter på tidspunkter, hvor det ikke lige passer med udgivelsen af et medlemsblad. E-mail er jo et glimrende redskab hertil, men vi har konstateret, at en stor del af de e-mail adresser, som vi har i vores medlemskartotek, ikke længere er gyldige. Hvis du har skiftet e-mail adresse inden for de sidste 2-3 år, eller hvis du er usikker på, om vi har din e-mail adresse, må du meget gerne sende en e-mail til poep@mail.dk.

NYT TILTAG – SAMTALEGRUPPE
Vi har i mere end 7 år haft succes med pårørende og transplantations samværsgrupperne. Derfor mener vi nu, at vi gerne vil oprette en blandet samtalegruppe for dig som er nyresyg, mangler støtte eller nogen at tale med. Fordi vi tror på, at når vi deler vore udfordringer og erfaringer, findes nye kræfter. Og hvem ved, måske også nyt netværk. Når sygdom bliver en del af dit liv, og du oplever, du mangler mennesker at dele din nye virkelighed med, er her en gruppe for dig. Med ligesindede du kan tale med, om de livsændringer som en nyresygdom kan give. Uden at blive afvist eller blive mødt af fordomme. Et frirum, hvor du kan tale om, og give plads til, alt det du oplever der fylder, og som du har brug for at sætte ord på.
Du kan tilmelde dig på mobil 28897696 eller mail: hansenann@hotmail.com.
Vi håber gruppen snarest kan starte.

Vestjylland

Kredsformand: Søren Riis, tlf. 97 82 18 31
mail: s-riis@mail.tele.dk
www.nyre.dk/vestjylland

Sydøstjylland

Kredsformand: Rita Bruun, tlf. 21 78 76 43
mail: erbruun@gobel.dk
www.nyre.dk/sydoestjylland

8. og 9. september: Weekendtur til Thy. Tilmelding til Rita på tlf. 21 78 76 43.

12. september: Fra 16.15 til 18.00 møde for transplanterede i Sundhedshuset ved Kolding sygehus. Tilmelding til Bjarne tlf. 20 45 10 29.

13. september: Fra 14.00 til 16.00 møde i P- dialysegruppen med pårørende i Sundhedshuset ved Kolding sygehus. Tilmelding til Vita på tlf. 21 75 50 34.

2. december: Julefest på Fuglsangcentret i Fredericia. Invitation hertil kommer i næste kredsblad.

Sydvestjylland

Kredsformand: Kent Thomsen, tlf. 23 64 99 82
mail: kentoglene@hotmail.com
www.nyre.dk/sydvestjylland

11. oktober: Temaaften: Ferie som nyrepatient

1. december: Julefrokost på Sydvesten

Sønderjylland

Kredsformand: Else Lorentzen, tlf. 51 95 44 36
mail: elselo@bbsyd.dk
www.nyre.dk/soenderjylland

4. oktober: Banko i dialysen kl. 9.30, hvor også pårørende og medlemmer er velkomne.

13. oktober: Organdonationsdagen, som markeres landsdækkende, har vi forberedt sammen med Hjerteforeningen og sygeplejersker fra Intensivafdelingen. Vi vil være at finde på Borgen i Sønderborg, hvor vi har kaffe på kanden og er klar til at tage en snak med de forbipasserende om organdonation.

8. november: Underholdning i dialysen. Denne gang er det Nordals koret, der kommer og synger for patienter, pårørende og andre interesserede medlemmer.

Fyn

Kredsformand: Karin Wermuth, tlf. 31 23 37 35
mail: trunte-1973@hotmail.com
www.nyre.dk/fyn

13. oktober: Den årlige organdonationsdag, hvor vi vil stå i Svendborg Bycenter kl. 11-14.

9. november: Efterårsfest. Hold øje med invitationen i vores lokalblad.

2. december: Juletræsfest. Hold øje med invitationen i vores lokalblad.

Find os på Facebook! Kreds Fyn har deres egen Facebook side. Du finder den ved at skrive 'Nyreforeningen Kreds Fyn' i søgefeltet. Her kan du skrive med andre nyresyge, pårørende eller andre medlemmer af gruppen. Du kan også skrive direkte til bestyrelsen samt finde seneste nyt fra bestyrelsen.

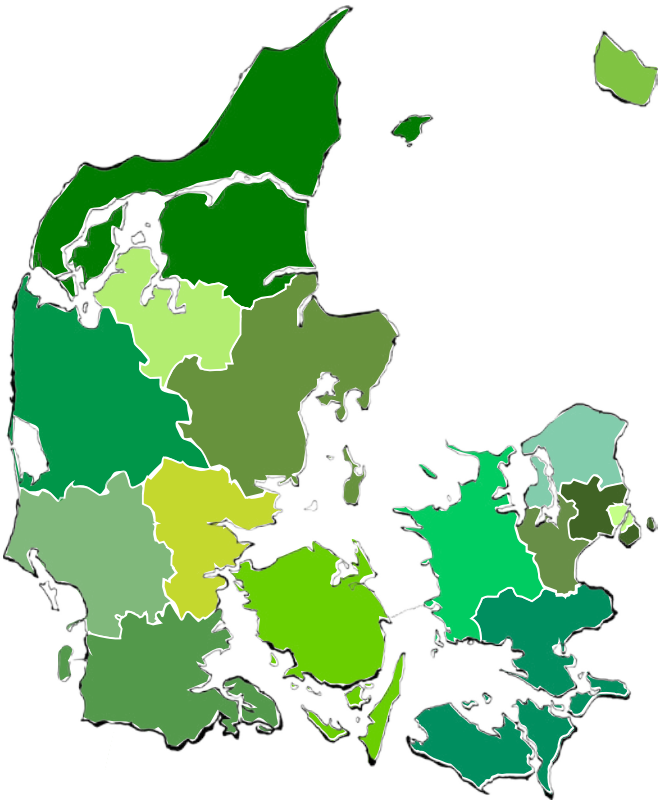
Vestsjælland

Kredsformand: Gert Keilow, tlf. 29 65 62 81, mail: gert.keilow@yahoo.dk.
www.nyre.dk/vestsjaelland

24. november: Julefrokost kl. 12.00. Samme sted som sidste år, nemlig Bromølle Kro, da vi altid får super betjening og meget lækker mad her. Der bliver udsendt indbydelse til alle i kredsen, men reserver dagen allerede nu.

Storstrømmen

Kredsformand: Mogens Bo Birch, tlf. 55 34 41 07
mail: bo-birch@mail.dk
www.nyre.dk/storstroemmen



Det sker lokalt i

Nyreforeningen

Roskilde

Kredsformand: Jesper Drygaard, tlf. 27 28 47 16
mail: jesper@1-design.dk
www.nyre.dk/roskilde

Nordsjælland

Kredsformand: Bent Nielsen, tlf. 30 70 03 62
mail: bellisbakken@mail.dk
www.nyre.dk/nordsjaelland

19. september: Netværksgruppe for de yngre nyresyge 30 – 65 år, kl. 19 -21.

30. september: Netværksmøde for nyresyge over 60 år og i lokalet ved siden af er der netværksmøde for de pårørende. Kom og få en god snak med andre i samme situation som dig. Vi serverer morgenbrød, kaffe og the. Mødested: Frivilligcenteret Fredensvej 12 C, Hillerød. Kl. 9.30 -12.

24. november: Julefrokost på Restaurant Kronborg Havbad kl. 12-16. Vi nyder en dejlig julebuffet og hinandens hyggelige selskab.
Pris: Medlemmer 200 kr.
Pris ikke medlemmer 300 kr.
Prisen er for julebuffet samt 1 øl eller vand.
Tilmelding: senest 2. nov. 2018. Indbetaling: 2268 815 717, husk at oplyse navn, antal, medlem.

Københavns omegnskreds

Kredsformand: Lis Videbæk, tlf. 46 56 14 54
mail: lv.flong@webspeed.dk
www.nyre.dk/koebenhavns-omegn

23. september: Sensommertur til DR Koncerthuset. Mødested er uden for Koncerthuset kl. 9.45, Ørestads Boulevard 13, 2300 København S. Egenbetaling er 125 kr. inkl. frokost. Tilmelding til Ole F. Andersen senest 5. september på giro nr. 170 1606 eller over netbank reg.nr. 1551 konto 1701606. Skriv navn og antal deltagere på betalingen.

25. oktober: Temaaften i Tåstrup Kulturcenter, Poppel Alle 12, 2630 Tåstrup. Emnerne i år er Tænder og mundhygiejne og Infektioner og nyrepatienter. Tilmelding senest 15. oktober til Lis Videbæk, lv.flong@webspeed.dk eller tlf. 40 75 20 45 eller Sydstjernen 9, 2640 Hedehusene.

24. november: Julestue kl. 13.00 på Glostrup Bibliotek, Kildevældets Alle 5, 2600 Glostrup. Tilmelding af voksne og børn senest mandag den 12. november til Lis Videbæk, lv.flong@webspeed.dk, tlf. 40 75 20 45 eller Sydstjernen 9, 2640 Hedehusene.

Samværsgruppen
Mødes den 2. oktober, 6. november og 4. december i Kulturhuset, Poppel Alle 12, 2630 Taastrup. Her kan du få en snak med ligestillede og få impulser til et godt liv som nyrepatient. Det starter kl. 18.30 med et par stykker smørrebrød, og der er hyggeligt samvær til ca. 21.30. Hvis du har lyst til at deltage, skal du ringe til Lis Fransen på telefon 61 67 36 58 eller skrive en mail på lfmosebuen@gmail.com senest ugedagen før.

København/Frederiksberg

Kredsformand: Marie Skøtt, tlf. 50 91 36 11
mail: xantippe83@hotmail.com.
www.nyre.dk/koebenhavnfrederiksberg

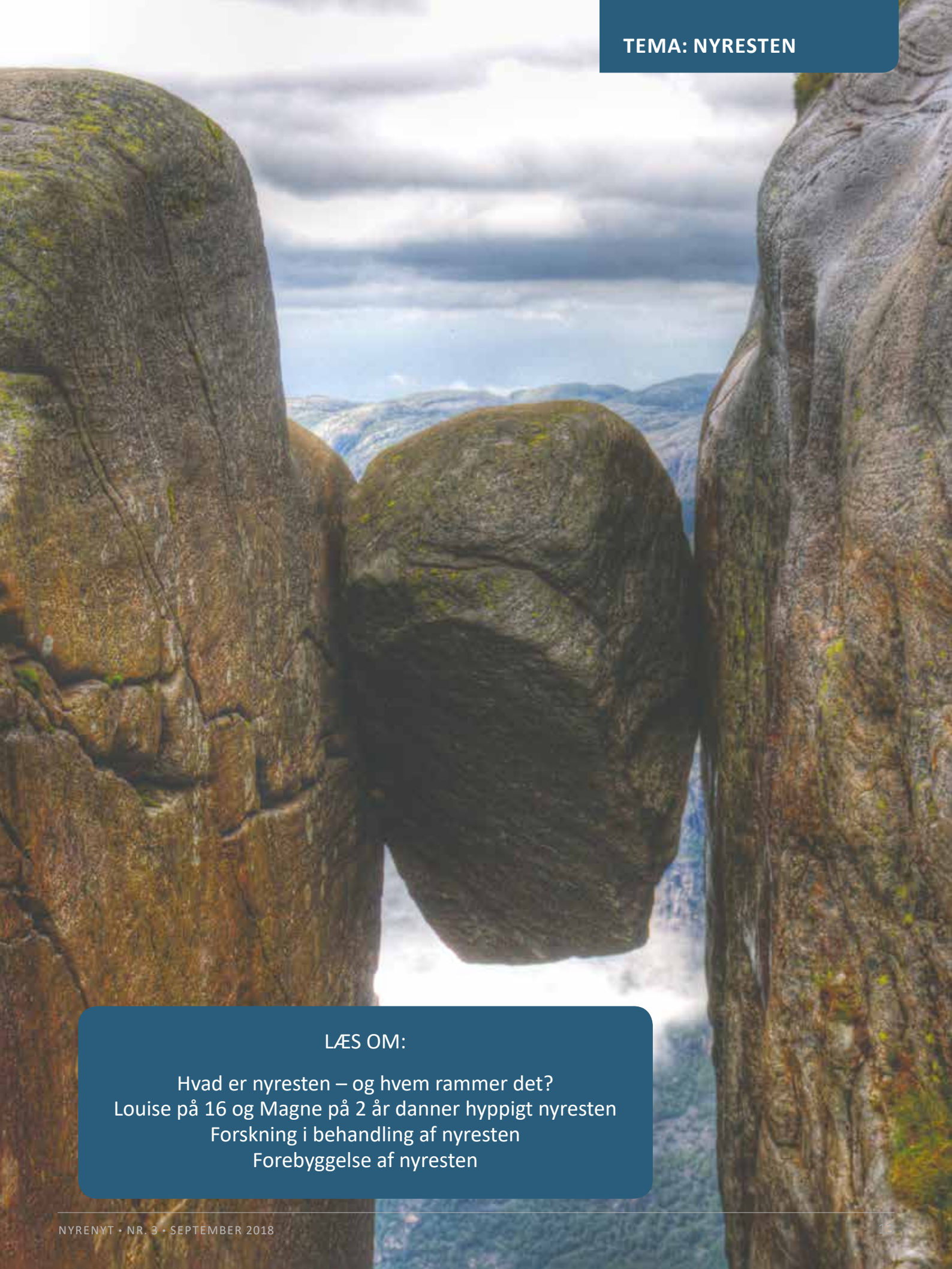
Tilmelding til alle kredsens arrangementer kan ske via:
Hjemmesiden: www.nyren.dk/aktiviteter
Mail: kbh.frb.nyre@gmail.com
Telefon: 60 56 31 54
Husk dit navn og arrangementsnavnet

Bornholm

Kredsformand: Steen Espensen, tlf. 30 11 14 70, mail: jegerdengladenisse@gmail.com.
www.nyre.dk/bornholm

Færøerne

Kredsformand: Jórun Høgnesen, tlf. +298 45 54 50, mail: jorunh@post.olivant.fo.
www.nyre.dk/faeroerne



LÆS OM:

Hvad er nyresten – og hvem rammer det?
Louise på 16 og Magne på 2 år danner hyppigt nyresten
Forskning i behandling af nyresten
Forebyggelse af nyresten

Symptomer på nyresten

Nyresten kan være både små og store. De små nyresten (mindre end ½ centimeter) kan ofte passere gennem urinvejen uden symptomer.

Ved større nyresten får mange personer blod i urinen, og kvalme og opkastninger forekommer relativt ofte. De hyppigste symptomer er smerter. Smerterne opstår, hvis stenen bevæger sig til urinlederen og blokerer for urinen. Det skaber et øget tryk, som udløser nyrestensanfaldet. Smerterne kan komme uden forvarsel og være meget kraftige.

Smerterne kommer ofte i "ture" – såkaldte koliksmerter – og aftager oftest i løbet af få timer. I sjældne tilfælde kan smerterne dog fortsætte i et halvt til et helt døgn. Smerterne starter i siden eller ryggen lige under nederste ribben. Herefter stråler de om mod maveregionen og ned mod skridtet. Smerterne kan desuden være ledsaget af feber, kvalme, opkastning, hyppig vandladningstrang og blod i urinen.
Hvis du får smerter i nyrerne eller nyrestensanfald, skal du kontakte din læge.

Det er ikke alle nyresten, der giver symptomer. En gang imellem opdages nyresten tilfældigt ved en røntgen- eller ultralydsundersøgelse, som foretages af andre grunde.

Flere og flere får nyresten

Nyresten er meget smertefuldt og bliver ofte beskrevet som den værste form for smerte, man kan opleve. I den vestlige verden ser man i disse år en fremgang i antallet af mennesker, der bliver ramt af nyresten. Faktisk er antallet af tilfælde fordoblet de sidste 20 år. Man mener, at denne stigning skyldes fedme samt ændringer i kost og livsstil. Nogle mener desuden, at det kan skyldes, at man er blevet bedre til at diagnosticere nyresten.

Markant flere børn får nyresten

I starten af 2018 rapporterede flere danske medier om en markant stigning i antallet af børn, der får konstateret nyresten på grund af en usund kost og livsstil. Der er tale om en femdobling på bare fire år.
"For lidt motion, forkert kost, og for meget cola i stedet for vand giver flere børn med sukkersyge og overvægtsproblemer, og det er i denne gruppe, vi ser den mest markante stigning," forklarer overlæge og professor i nyre- og urinvejssygdomme Palle Sloth Osther fra Vejle Sygehus på Sygehus Lillebælts hjemmeside.
Nyresten er nemlig ikke bare en særdeles smertefuld tilstand, det kan også medføre langvarige mén og komplikationer som nedsat nyrefunktion og i sidste ende kronisk nyresygdom.

Hvad er nyresten – og hvem rammer det?

Nyresten er en forholdsvis udbredt sygdom, som rammer ca. hver femte mand og hver tyvende kvinde. Nyresten opstår af mange forskellige årsager, og sygdommen kan være meget forskellig fra person til person. Nogle oplever at få en mindre sten, som passerer af sig selv, mens sygdommen hos andre bliver kronisk, dvs. at de får hyppigt tilbagevendende nyrestensanfald.

> ”I 85 % af alle tilfælde af nyresten kender man ikke årsagen til, at de opstår”

Hvad er nyresten?

Nyresten er sten, der dannes i din urin og som kan sætte sig fast i din nyre eller urinleder. Stenene består af krystaller og organisk materiale, og de fleste af stenene indeholder calcium (kalk). Krystallerne dannes, når visse salte i urinen, der normalt er opløste, f.eks. calcium og oxalsyre eller calcium og fosfat, samler sig til sten. Stenene dannes i nyrebækkenet, som er et lille hulrum midt i nyrerne, der opsamler den urin, som dannes i nyrevævet. Her forbliver stenene eller også føres de ud med urinen igennem urinlederen til blæren.

I 85 % af alle tilfælde af nyresten, kender man ikke årsagen til, at de opstår.

Hvem får nyresten?

Ca. 20 % af alle mænd oplever at få nyresten på et tidspunkt i livet, mens det for kvinder er ca. 5 %. Nyresten ses oftest hos mennesker mellem 35 og 65 år. Både fedme og underernæring kan øge risikoen for nyresten.

De fleste oplever kun at få nyresten en eller få gange, men hos nogle kommer nyresten igen og igen. Har man haft nyresten én gang, så er der 50 % risiko for, at man får det igen indenfor de kommende 10 år. Risikoen er dog endnu højere, hvis man får nyresten første gang som ung. Uanset om man oplever at få nyresten en eller mange gange, så kan nyresten være en ubehagelig og smertefuld oplevelse.

Hvorfor får nogen ofte nyresten?

Ca. 5 % af alle nyrestenstilfælde skyldes en række sjældne, medfødte sygdomme som f.eks. forstyrrelser i kalk-, aminosyre-, urinsyre- eller oxalsyrestofskiftet. Ved disse tilstande kan der dannes mange nye sten – og dermed gentagne og hyppige nyrestensanfald. Nyren risikerer herved at blive beskadiget. Medicinsk behandling kan som regel nedsætte risikoen for ny stendannelse i disse tilfælde.

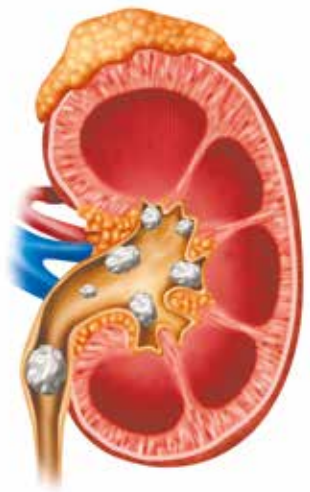
Anatomiske forandringer i urinveje med forsinket urinpassage og kronisk nyrebækkenbetændelse kan også medføre hyppig stendannelse.

Når sygdommen bliver kronisk

At sygdommen bliver kronisk betyder, at man får hyppigt tilbagevendende anfald. I sjældne tilfælde kan det resultere i nyresvigt. For mange vil tendensen til at danne sten aftage med alderen, særligt efter de 60 år.

En kronisk sygdom har stor indflydelse på patientens livskvalitet. Det kan være svært at fastholde sit arbejde og få familielivet til at fungere. I sådanne tilfælde kan det være rart at møde andre i samme situation, og det kan være nødvendigt med rådgivning fra fagpersoner. I Nyreforeningen kan du altid ringe til vores socialrådgiver og få hjælp. Nyreforeningen kan også sætte dig i kontakt med andre i samme situation som dig.

Læs mere på www.nyre.dk/stendanner



Illustrationen viser en nyre med sten.

Nyresten er hårdt for hele familien

Louise på 16 år danner konstant nyregrus, og nogle gange får hun voldsomme anfald. Tina er mor til Louise, og hun fortæller her om livet med en teenager, som lever med smerter og usikkerhed om, hvad fremtiden bringer.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER, KOMMUNIKATIONSKONSULENT

”For Louise startede det med en blærebetændelse, som gik i nyren og blev til nyrebækkenbetændelse. Herefter startede anfaldene, som først blev tolket som alt muligt andet. De troede blandt andet, at hun havde blindtarmsbetændelse og var gravid udenfor livmoderen, før de fandt ud af, hvad der var galt,” fortæller Tina.

Ved aldrig hvornår næste anfald kommer

Det er en sjælden lidelse, Louise er ramt af. Derfor har familien i flere år været inde og ude af hospitaler. Louises forældre har set deres datter i stærke smerter og følt magtesløsheden, da lægerne har haft svært ved at finde en årsag – og dermed en god behandling af Louises sygdom.

I dag ved Tina dog, hvordan hun skal reagere og hvilke tegn, hun skal holde øje med, når datteren har det skidt. ”Jeg kan se på hendes øjne, når det er så slemt, at vi skal køre på hospitalet,” fortæller Tina, der efterhånden kender sin datters reaktioner godt nok til at vide, hvordan hun skal handle. Men usikkerheden er svær at vænne sig til.

”Hun ved aldrig, hvornår anfaldene kommer. Og det er så smertefuldt for hende at tisse. Hun beskriver det som at få en kniv stukket ind i nyrerne. Efter et anfald er hun SÅ træt. Det er altså svært at kombinere med et aktivt og socialt liv,” fortæller Tina. Derfor kan Louise i perioder også blive helt modløs over situationen. F.eks. siger hun at det kan være ligemeget, om de tager på hospitalet, når hun får et anfald, for ”de kan alligevel ikke gøre noget”.

”Det er hårdt for hele familien. Både usikkerheden og så fordi folk i omgangskredsen ikke forstår, at hun ikke kan blive rask,” siger Tina.

> ”Jeg kan se på hendes øjne, når det er så slemt, at vi skal køre på hospitalet.”

Hvordan bliver hendes liv?

Det kan være svært at være mor til en teenager, men det er formentlig endnu sværere, når man har en kronisk syg teenager. ”Mine skuldre skal være brede. Jeg husker hende på at drikke mere væske og på at få taget pillerne. Det bliver man altså træt af at høre på som teenager, og så kommer frustrationerne. Og de skal jo ud engang imellem,” siger Tina.

Det er ikke kun Louise, som er frustreret over situationen. Det er svært at være mor og nogle gange se hjælpeløst til fra sidelinjen: ”Min største frustration er, at ingen kan hjælpe Louise. Skal det altid være sådan her, og hvordan bliver hendes liv?, tænker jeg”.

Louise vil som de fleste andre teenagere hellere være ude sammen med veninderne, feste og gå i skole i stedet for at sidde derhjemme med sin mor. Derfor skal der heller ikke meget til, før hun bliver frustreret. Og tankerne om fremtiden presser sig i høj grad på. Når vennerne har masser af fremtidsplaner, er det svært at følge med, når man ikke ved, hvad sygdommen bringer i morgen.

Louise ved egentlig godt, hvad hun vil. Hun drømmer nemlig om at blive sygeplejerske, fordi hun gerne vil hjælpe syge børn. Men samtidig er hun bekymret for, om hun kan gennemføre uddannelsen pga. sygdommen. Louise har haft et års sygeorlov fra gymnasiet, fordi hun havde for meget fravær. Hun er netop startet igen, og hendes største ønske er lige nu at blive student sammen med dem, hun startede med.

Tina er altid klar med en hjælpende hånd, når datteren Louise har brug for hende.

Foto: Privat

Magne danner sten som 80-årig

Cecilie er mor til Magne. Hun fortæller her om livet med en 2-årig, der danner nyresten.

AF KARINA ERTMANN KRAMMER, KOMMUNIKATIONSKONSULENT

Foto: Privat

Da Magne blev født, var der ingen tegn på sygdom. Men Cecilie oplevede at have en baby, som altid skrantede og tit var utilfreds og ked af det. Der var bare ikke nogen umiddelbar forklaring på utilfredsheden.

En uge før Magnes 1 års fødselsdag bliver han indlagt første gang på grund af blod i urinen. Da Magne er 1½ år, får han det pludselig rigtig dårligt. Da Cecilie skifter hans ble, er den fyldt med sand. Det skal senere vise sig, at det er enorme mængder af nyregrus, som Magne har tisset ud. De havner på Børneafdelingen, men ingen forstår, hvad der er galt med Magne. Han får smertestillende og bliver scannet. Scanningen viser, at blæren er fuld af sand, og urinvejene er fuldstændig blokerede. Ingen læger har oplevet det så voldsomt før. Herefter følger 1 års tid med udredning, men Magne har stadig ingen diagnose.

I dag får Magne væske hver 2. time fra morgen til aften og hele natten igennem via en sonde i sin mave for at forsøge at hindre, at grus og sten samler sig i nyrerne ved at skylle dem igennem hele tiden. Hvis han ikke havde den sonde, ville han være endnu mere påvirket af sin sygdom. Som følge af al den væske han får, har hans urinveje ikke kunnet følge med, og han har derfor også fået et kateter i sin blære. Uden den kan han ikke afvande ordentligt. På den måde får han hjælp til at tømme sin blære hver 2. time.

Analyser af de sten, som Magne danner, viser, at han danner sten, som var han 80 år gammel. ”Men jeg tror altså ikke, der er mange 80-årige, som kan danne så meget grus og så mange sten som Magne,” tilføjer Cecilie.

Kradsemærker ved nyrerne

Når Cecilie i dag ser tilbage på forløbet, er der nogle ting, som giver meget bedre mening. F.eks. havde Magne altid kradsemærker på ryggen, hvor nyrerne sidder. Formentlig fordi han har haft ondt der. I dag kan Cecilie også tydeligt se, når Magne har rigtig ondt. ”Han skifter simpelthen øjenfarve. De bliver helt grønne, når han har store smerter. Og nu kan jeg jo se det på nogle af de gamle billeder, at hans øjenfarve er anderledes, når han har ondt,” siger Cecilie.

”Det er ekstremt psykisk hårdt at være vidne til, at ens lille dreng har så mange smerter. Samtidig er det svært at forklare ham, hvad der sker, fordi han er så lille. Det er svært at tolke smerterne, fordi han ikke viser det særlig tydeligt, når han har ondt. Når han har smerter, viser det sig f.eks. ved at han nemt bliver vred og ikke kan overskue noget. De tegn har vi efterhånden lært at genkende. Men når man ikke kender ham, så ligner han en sund og rask dreng,” forklarer Cecilie.

Hele familien er påvirket

Magne har to storebrødre på 8 og 12 år. De kan begge huske, hvordan hverdagen var, før lillebror Magne kom til verden og livet blev mere uforudsigeligt. For eksempel måtte familien et år aflyse en skiferie. Året efter tog de afsted på skiferie, men de måtte tage hjem igen, fordi Magne blev syg.

I hverdagen ved de aldrig rigtigt, hvornår Magne er hjemme, fordi han løbende bliver indlagt med urinvejskomplikationer, urinvejsinfektioner og til diverse observationer.

”Hele vores liv er bygget op om Magnes sygdom, og nogle gange må resten af familiens behov vige for den. Hans brødre er heldigvis så store, at de godt kan forstå, hvorfor vi nogle gange må aflyse vores planer pga. Magnes sygdom,” fortæller Cecilie.

Familien har været meget igennem, men der er gode perioder, hvor Magne trives og har det godt. I de perioder er det nemt at glemme bekymringerne om fremtiden. Men de dukker lynhurtigt op, når Magne har det skidt.

”I perioder påvirker Magnes sygdom os utroligt meget og er enormt indgribende i vores hverdag. Og det værste er, at vi ikke ved, hvad der kommer. Vores frygt er, at der kommer en stor sten, som sætter sig fast. Jeg frygter også, at det bare bliver værre og værre jo ældre, han bliver. Men vi forsøger at fokusere på de positive perioder,” slutter Cecilie.

Magne er netop startet i børnehave 3 dage om ugen med sin egen støtteperson, som skal tage sig af Magnes behandling og observere hans smerter i løbet af dagen. De andre dage bliver han passet derhjemme af Cecilie, da han bliver træt og har brug for mere hvile end andre børn.

FRA FORSKNINGENS VERDEN

Antibiotika kan øge risikoen for nyresten

Især blandt børn og unge kan behandling med antibiotika øge risikoen for at udvikle nyresten, viser et studie baseret på journaldata fra lægeklinikker i primærsektoren i Storbritannien.

Studiet er beskrevet på dagensmedicin.dk, som bl.a. skriver:
"Kombinationen af, at børn er den gruppe, der får mest antibiotika, og at nyresten er et voksende helbredsproblem i hele verden, bør resultaterne måske bidrage til en mere restriktiv brug af antibiotika, foreslår forfatterne. De mener, at resultaterne tyder på, at nyresten kan forebygges ved at reducere utilstrækkelig behandling med antibiotika, og ved at vælge alternative typer antibiotika til patienter, der har en øget risiko for at udvikle nyresten."

Forskerne bag undersøgelsen understreger, at der skal flere studier til for at påvise en årsagssammenhæng. Dog stemmer resultaterne af denne undersøgelse godt overens med andre undersøgelser, som viser, at antibiotikabehandling giver større forandringer af tarmens naturlige bakterieflora hos børn end voksne samt at sammensætningen af ens bakterieflora har betydning for dannelsen af nyresten.

Kilde: Dagens Medicin.

Fedmemedicin forebygger nyresten

Forskere fra Japan har fundet ud af, at fedmemedicin forhindrer dannelse af nyresten hos mus. Dette fund gør, at man måske i fremtiden kan udvikle medicin, som kan forhindre dannelsen af nyresten hos mennesker, der er i risiko for at danne nyresten.

Studiet blev præsenteret på European Association of Urology Conference i København i marts 2018. Indtil videre har man kun testet det på mus, så det er alt for tidligt at sige, om det virker på mennesker. Men det positive resultat danner grundlag for flere undersøgelser.

Kilde: European Association of Urology

Liponsyre forhindrer dannelse af nyresten hos mus med cystenyrer

Cystenyre er en sjælden genetisk sygdom, som kan medføre regelmæssig dannelse af nyresten. Hidtil har patienter været tvunget til at gennemgå gentagne operationer for at fjerne de smertefulde sten. Nu har et studie på mus vist, at liponsyre kan forhindre dannelsen af nyresten.

Liponsyre er en antioxidant, som forekommer naturligt i kroppen og i meget mad. Liponsyre er desuden et kendt kosttilskud, som kan købes i helsekostforretninger. Studiet viser, at liponsyre øger opløseligheden hos de cystinkrystaller, som samles i urinlederne hos musene og dermed danner nyresten.

Virkningen af liponsyre er ikke til at tage fejl af. Mus med cystenyre begynder normalt at danne nyresten fra de er tre måneder gamle. Forskerne kunne forhindre stendannelse hos unge mus og bremse udviklingen af sten betydeligt hos mus, der allerede var påvirket.

Studiet gælder kun denne specifikke type af nyresten. Liponsyre er ikke testet på andre typer af nyresten, men andre studier vil måske kunne vise, om det også kan forhindre dannelsen af andre typer sten.

Kilde: Nature Medicine, 6. februar 2017.

Typen af nyresten har indflydelse på, hvor hurtigt man danner nye sten

Nyrestens sammensætning påvirker den hastighed, hvormed stenene produceres. Det viser et studie, som blev præsenteret på et årsmøde hos American Urological Association i år.

Mennesker, der danner urinsyresten og struvit-sten, har hhv. 2,4 og 1,9 gange større risiko for at få gentagne stenanfald i forhold til dem, der danner kalksten.

Undersøgelsen inkluderer 457 patienter, som har fået fjernet sten i perioden 2012-2015. 24 % af disse fik en ny sten indenfor 38 måneder. Patienter med urinsyresten havde dobbelt så stor risiko for at få et nyt anfald.

Kilde: www.renalandurologynews.com

Kan jeg forebygge nyresten?

Du kan i hvert fald gøre rigtig meget selv, men der er ikke nogen garanti mod tilbagevendende nyrestensanfald, selvom du gør alt det rigtige.

Drik rigelige mængder væske

Den forebyggende behandling afhænger af den type nyresten, du har. I nogle tilfælde kan dannelsen af nye sten forebygges medicinsk.

Dehydrering kan medføre nyresten, fordi affaldsstofferne i urinen har svært ved at blive opløst, hvis du indtager for lidt væske. Du kan nedsætte risikoen for nyresten væsentligt ved at drikke rigeligt vand. Hvis du får stillet diagnosen nyresten, skal du drikke så meget vand, at du tisser to liter om dagen. Tjek at farven på urinen er vandklar, ellers skal du drikke mere vand. Herved mindsker du risikoen for, at din urin bliver for koncentreret, og sygdommen derfor vender tilbage.

Tænk over hvad du spiser

Kosten kan til dels have betydning. Et stort forbrug af kød (animalsk protein), oxalsyreholdige fødevarer (f.eks. spinat, rabarber, nødder og mørk chokolade) og salt kan øge risikoen for nyresten. Det er derimod en udbredt misforståelse, at man skal begrænse sin kalkindtagelse. De fleste nyrestenspatienter anbefales en normal kalkindtagelse.

Diabetes og fedme øger risikoen for specielt urinsyreholdige nyresten.

Et generelt råd til alle nyrestenspatienter er at drikke rigeligt, spise varieret – gerne meget frugt, grønt og fiberholdigt – undgå overforbrug, specielt af salt og kød, og begrænse forbruget af fedt, alkohol og læskedrikke med meget sukker. Motion og reduktion af overvægt kan desuden anbefales.

Se kostråd til stendannere på www.nyre.dk/mad.

Typer af nyresten

De fleste nyresten består af mere end én type krystaller. Det er vigtigt at vide, hvilken type nyresten man udvikler, da det giver et indblik i, hvad der muligvis kan være årsagen. Det er desuden forudsætningen for at kunne forebygge eller reducere risikoen for yderligere forekomster. De mest almindelige typer nyresten består enten af kalk, struvit, urinsyre eller cystin:

Kalksten
Ca. 75 % af alle nyresten består af kalk (calciumoxalat). Stenene opstår, når der findes øgede mængder kalk og oxalat i blodet. Ofte opstår kalksten hos patienter i længerevarende sengeleje samt dehydrerede mennesker.

Struvit-sten
Struvit-sten kaldes også ofte infektionssten, da denne type nyresten dannes ved længerevarende – ofte kroniske – urinvejsinfektioner. En for stor mængde ammoniak i blodet fra bakterierne – der er til stede som følge af infektionen – kan medføre struvit-sten. Denne type sten kan være så store og skarpe, at de kan beskadige nyrerne. Eftersom især kvinder er tilbøjelige til få urinvejsinfektioner, er det primært kvinder, der danner struvit-sten. Struvit-sten udgør ca. 15 % af alle tilfælde af nyresten.

Urinsyresten
Urinsyresten udgør ca. 10 % af alle nyresten. Urinsyresten opstår hos mennesker, hvor udskillelsen af urinsyre i urinen øges. Især mennesker som døjer med urinsyregigt er i risikozonen for at udvikle urinsyresten (hvilket overvejende er mænd).

Cystin-sten
Denne type nyresten er sjældne og udvikles hos patienter, der lider af den arvelige sygdom cystinuri, hvor nyrerne udskiller for mange aminosyrer.

Kilde: Sundhedslex.dk

Kroniker eller ej?

”Hvad pokker stiller man op, når man nu for tredje gang på halvanden måned, har fået et nyrestensanfald og er ude af stand til at gå på arbejde på grund af vilde smerter?”

Jan Jensen er socialrådgiver i Nyreforeningen. Du kan kontakte ham, hvis du har spørgsmål om dine rettigheder.

Mail: jj@nyre.dk
Tlf. 50 93 59 50. (ikke fredage)

Det spørgsmål stillede en yngre kvinde mig for nylig. Hun er ansat som frisør i en mindre salon og føler, at ejeren af salonen ser skævt til hende, da hun er ustabil på grund af sine nyrestensanfald. Hun frygter snart at blive fyret.

Hun er bestemt ikke alene med sit problem. Jeg taler jævnligt med stendannere, der står i samme situation og ofte har de haft et utal af korte ansættelsesforhold, som følge af deres fravær og ustabile fremmøde.

Mange nyrestendannere danner hyppige nyresten, men ved aldrig hvornår det næste anfald kommer – bliver det om en halv time, i morgen eller har jeg haft mit sidste anfald?

For dem er det dybt frustrerende, at de aldrig ved, hvornår et nyt anfald kommer. De oplever ofte omverdenens misbilligende blikke og manglende forståelse– det ene øjeblik vrider stendanneren sig af smerter, det næste er han frisk igen.

> ”Det kan være svært at dokumentere, at hyppige nyresten er en kronisk lidelse - hvilket som hovedregel er betingelsen for at få bevilget støtte”

De oplever ofte, at de støder panden mod en mur, når de henvender sig i kommunen for at søge hjælp. Det skyldes, at det kan være svært at dokumentere, at det at danne hyppige nyresten er en langvarig eller kronisk lidelse, hvilket som hovedregel er betingelsen for at kunne få bevilget støtte til f.eks. en § 56 aftale (sygedagpengeloven), beskæftigelsesindsatsforanstaltninger som fleksjob, dækning af merudgifter eller økonomisk dækning af tabt arbejdsfortjeneste til forældre med hyppigt fravær som følge af deres barns nyrestensanfald.

Det er vanskeligt at iværksætte støtteforanstaltninger og lave en koordinerende indsats mellem arbejdsgiver, kommune og eventuelle andre aktører, da et nyrestensforløb udarter sig ganske anderledes end for en typisk kronisk sygdom.

Det er dog vigtigt, at understrege, at det selvfølgelig ikke er umuligt for stendannere at få støtte fra kommunen, som f.eks. § 56 aftale, fleksjob og lignende. Men det kræver, at den behandlende læge grundigt beskriver sygdomsforløbet og hvad det giver af begrænsninger i hverdagen, også i forhold til at passe et arbejde. Beskrivelsen kan eventuelt suppleres af udtalelse fra arbejdsgiver, fagforening eller lignende.

Du er også altid velkommen til at søge råd og vejledning hos mig om din situation. På nyre.dk/dine-rettigheder kan du læse meget mere om dine sociale rettigheder.

Hvordan er det at være

BARN AF NYRESYGE FORÆLDRE?

Børn af nyresyge forældre har hver dag utroligt store spørgsmål og tanker, som de arbejder med. Bekymringer, udfordringer og forældre, der i perioder ikke har samme overskud grundet sygdom. Nyreforeningens familiekursus hjælper hvert år familier i denne situation.

AF LAURA SLOT OVERGAARD OG HENRIK OVERGAARD, DELTAGERE PÅ FAMILIEKURSUS

Livet som barn af nyresyge forældre er ikke en dans på roser, og derfor er det ikke nemt at komme helskindet igennem barndommen - både at skulle takle forældrenes sygdom, men også klare livet som barn, ung og senere teenager.

Forældrene kæmper samtidigt med at gøre det så godt som muligt for sine børn – og samtidigt kæmpe med kronisk sygdom, som sætter begrænsninger for mulighederne i hverdagen. I sandhed et liv med dilemmaer.

Vi er selv en familie med dette meget tæt inde på kroppen – og kan skrive under på, at man ikke klarer sig igennem dette uden støtte, sparring fra fagpersoner og ikke mindst andre familier i lignende situation.

Netop dette begrunder det store behov som børnefamilierne har for, at der hvert år afholdes Nyreforeningens Familiekursus.

> ”Det er vildt fedt at være i et fællesskab, hvor alle er lige og ingen er forkerte

Børnene er en meget central del af kurset, hvorfor Laura har fortalt lidt om den betydning, kurset har for alle de deltagende børn.

”Når jeg skal beskrive kurset, så er det faktisk det eneste sted, hvor jeg møder og er sammen med andre i samme situation. Her har jeg de seneste år fået mange, jeg kan snakke med (ikke kun på kurset, men også bagefter) og fundet nye venskaber. På kurset snakker vi meget om, hvordan vi klarer hverdagen og har det. Det betyder rigtigt meget at opleve, man ikke er den eneste!

Jeg husker selv, hvordan det var nemt at komme til kurset første gang. De, der havde været med flere gange, hjalp til at alle hurtigt blev en del af gruppen. På samme måde har det været lige siden – alle er med fra starten af og ellers hjælper ”gengangerne”.

Selve kurset har mange aktiviteter både faglige og sociale. På det faglige plan tror jeg, de små får rigtigt meget ud af at snakke med en sygeplejerske. Hun kan fortælle og vise en masse om nyrerne.

Vi store får rigtigt meget ud af at snakke med en psykolog, som hjælper os til at snakke om alt det, som er svært at tale om med ens familie. Det gør, at man ikke bliver så bange, når vi snakker om det alle sammen. Vi fik snakket rigtigt meget, mens psykologen var der, og det var virkelig rart at have Jes til både at snakke og ikke mindst lytte til os.

OPRÅB TIL KREDSENE...

Jeg er nødsaget til at komme med et opråb til alle kredsene i Nyreforeningen. Familiekurset har en enorm betydning for alle deltagende familier – men der kæmpes hvert år for at kunne samle penge ind til formålet.

Kurset kan ikke få offentlige midler og lever derfor pt. udelukkende af støtte fra diverse fonde. Dette år også støttet af privat person, som hæklede karklude for 10.000 kr. (en kæmpe tak fra alle deltagerne på kurset til Lone Overgaard for den støtte).

Når kurset hjælper alle de børnefamilier, som også er en del af kredsene i Nyreforeningen, så håber jeg denne artikel vil få alle kredsene til at tænke dette kursus ind i den årlige budgetlægning.

Udover det faglige så er det vildt fedt at være i et fællesskab, hvor alle er lige og ingen er forkerte. For eksempel når vi hygger om aftenen – så glemmer vi alt om det med sygdom og dagligdagen, som godt kan være hårdt.

Man bliver helt trist, når kurset slutter – fordi det hele har været så fedt at være med til… men vi mærker også, at det giver lidt ekstra energi til det efterfølgende år. Uden et familiekursus vil vi (og de der kommer med i de kommende år) mangle det sted, hvor vi har det sjovt, skaber venskaber og lærer om, hvordan vi klarer livet som ung med nyresyge forældre."

HUSK…

at Nyreforeningens familiekurser også er for familier, hvor en forælder eller et barn er ramt af en urinvejssygdom, som f.eks. nyresten.

Når vi voksne skal beskrive vores udbytte fra kurset, så er det tankevækkende, hvor tæt vores udbytte er på de ting, som beskrives af børnene.

Forældrene på kurset opbygger på samme måde et stort venskab til hinanden - ligesom børnene er det rart at tale med andre familier, som bøvler med de samme dilemmaer. Vi oplever, at vi er med til at hjælpe hinanden med inspiration og sparring til at klare dagligdagens udfordringer. Vi lærer rigtigt meget af hinanden. Endvidere opbygges også et helt specielt venskabeligt bånd, som varer ved lang tid efter kurset er slut.

Dagene er fyldt med spændende seancer, som vi voksne deltager i. Nogle gange alle forældre sammen, nogle gange delt op i de nyresyge og de pårørende. Opdelinger som er med til at åbne op for dialoger, som kan være svære at tage, når man er sammen!

Sundhedspersonale er i tvivl om, hvad de skal gøre, når børn er pårørende

Læger og sygeplejersker undgår ofte at spørge ind til alvorligt syge patienters hjemmeboende børn, viser ph.d.-afhandling. Det betyder, at patienterne og deres børn ikke altid får den støtte, de har brug for.

Læger og sygeplejersker er vant til at forholde sig til sygdom og død, men når det drejer sig om samtaler med alvorligt syge patienter om deres hjemmeboende børn, bliver de oftere i tvivl om, hvad de skal gøre. For hvordan får man som sundhedspersonale talt med patienterne om, at de måske skal dø fra deres mindreårige børn? Hvordan hjælper man bedst muligt patienterne i at støtte deres børn i et så svært forløb? Og hvor meget skal børnene inddrages og informeres om mors eller fars sygdomsforløb og muligt forstående død?

I en ph.d.-afhandling fra Statens Institut for Folkesundhed og Kræftens Bekæmpelse har Annemarie Dencker undersøgt, hvilke udfordringer sundhedspersonalet møder, når børn er pårørende til alvorligt syge patienter. I den forbindelse har hun interviewet over 60 læger, sygeplejersker og patienter, og været på feltarbejde på tre hospitalsafdelinger for alvorligt syge. Hun konkluderer, at selvom patienterne ønsker, at der bliver spurgt ind til deres børn, og at sundhedspersonalet også selv synes, at det er vigtigt, sker det langt fra altid.

”Mange læger og sygeplejersker undgår at tage samtalen. Dels fordi de oplever, at det ikke er en naturlig del af deres arbejde, dels fordi der ofte hverken er tid eller personale nok til at fordybe sig i en samtale, der kan komme til at handle om, hvad patienten skal sige til sine børn, der spørger om mor eller far overlever,” fortæller Annemarie Dencker, som står bag ph.d.-afhandlingen.

Sundhedspersonalet er for eksempel bekymret for at måtte afbryde samtalen, hvis de bliver kaldt hen til en anden patient midt i det hele, ligesom de ikke ved, hvordan de kan hjælpe patientens børn videre, hvis der eksempelvis er brug for psykolog-hjælp eller anden professionel hjælp.

Identificerer sig med patienterne

Et andet fund i afhandlingen er, at der også er følelsesmæssige barrierer. Samtaler om patienternes børn kan opleves svære at bære som fagperson, og derfor er nogle læger og sygeplejersker tilbøjelige til at holde en distance.

> ”Mange læger og sygeplejersker undgår at tage samtalen”

”Flere af de læger og sygeplejersker, der selv har børn, fortæller, at de sommetider identificerer sig med de alvorligt syge patienter og derfor kan blive følelsesmæssigt berørt af situationen. Det kan være svært at stå med en forælder, der måske skal dø fra sine børn. Sundhedspersonalet kan let komme til at føle sig utilstrækkelig og derfor undgå at spørge ind til børnene. Men en konsekvens er, at alvorligt syge patienter ikke får hjælp til at inddrage deres børn i sygdomsforløbet, og at børnene kan komme til at stå alene med deres tanker og sorg over mor eller fars sygdom og mulige død,” siger Annemarie Dencker.

Kender ikke anbefalingerne

Hvert år oplever 40.000 børn under 18 år i Danmark, at deres mor eller far bliver indlagt med kritisk sygdom, der er så alvorlig, at forælderen er indlagt mindst fem dage eller dør inden otte dage efter udskrivelse. Forskning har vist, at børn med alvorligt syge forældre har øget risiko for at udvikle traumer og psykiske problemer senere i livet, og at de er afhængige af voksnes støtte for at mindske konsekvenserne. Forskning har også vist, at børn gerne vil inddrages tidligt i forælderens sygdom ved at kende til diagnose og forløb.

Derfor mener Annemarie Dencker, at sundhedspersonalet bør uddannes i bedre at kunne støtte patienterne og deres børn, og hun peger på, at de anbefalinger, der er på området, tilsyneladende ikke er tilstrækkelige. Siden 2012 har der været anbefalinger, der skal hjælpe sundhedspersonalet til bedst muligt at hjælpe patienterne med at støtte deres børn.. ”Personalet kender sjældent anbefalingerne, og hvis de gør, kan de ikke altid implementere dem, fordi de mangler ressourcer og uddannelse,” siger Annemarie Dencker.

I Sverige, Finland og Norge er der lovgivning, der forpligter sundhedspersonalet til at spørge til de pårørende børn. Erfaringerne fra Norge viser, at lovgivning har medført et større fokus på børn som pårørende samt et større fokus på at uddanne personalet i at kende til og implementere lovgivningen.

Kilde: Pressemeddelelse fra Kræftens Bekæmpelse, udsendt 9. maj 2018.

Frivillige på gaden på Nyrernes dag 2018

Den sidste lørdag i maj er det Nyrernes dag. I Nyreforeningens lokale kredse er der tradition for at fejre dagen ved at gå på gaden og tale med folk om organdonation, oplyse om nyresygdom, sælge lodsedler og generelt synliggøre nyresagen.
Her kan du se stemningsbilleder fra hele landet.

Sydøstjylland

Nyrernes dag i Vejle blev afholdt på vores Rådhusplads. En mindre gruppe bestyrelsesmedlemmer og deres pårørende var aktive i vores lille "telt" med balloner, donorkort, blomsterfrø, kuglepenne, perleplader og masser af relevante informationer og aktive uddelere af donorkort. Nogle rigtig hyggelige timer, og selvom det var i konkurrence med Jelling Festival og mange Vejlensere var derude, fik vi uddelt mange donorkort.

Sydvestjylland

Vi var i Grindsted til Nyrernes dag. Vejret var næsten for godt, så der var desværre ikke så mange i Grindsted by. Der blev tændt lys for at sige tak til nyredonorer.

Østjylland

Kredsen fik delt ca. 300 donorkort og blomsterfrø ud på et par timer. Desværre løb vi tør for helium, så de "unge mænd" måtte i gang. En god dag som sædvanlig, med mange gode dialoger.

Københavns Omegnskreds

Omegnskredsen fejrede Nyrernes Dag i Hedehusene/ Fløng. Det blev en dejlig dag i samarbejde med Rema 1000, Dennis Holm, der sponserede pølser, vand og øl, samt pengene fra salget til vores kreds. Kjeld Flemmings jazz spillede herligt til, mens solen var god imod os og regnen først kom, da vi var færdige med at pakke sammen. Der var godt besøg på den store parkeringsplads foran forretningen, og der blev taget godt imod blomsterfrø til haven, donorkort, indmeldingsbrochure til Nyreforeningen og ikke mindst lodsedler til landslotteriet. En herlig dag.

Fyn

Kreds Fyn var på gågaden i Odense på en dejlig solrig dag. Der blev delt ud af perleplader, balloner, bolcher, diverse pjecer og selvfølgelig donorkort. Vi havde igen i år en konkurrence, hvor man kunne vinde en købmandskurv, som tak for udfyldelse af tipskuponen fik man en køletaske med køleelement til. Alt i alt en god dag med en masse gode snakke, både med nye og gamle medlemmer, og andre interesserede.

København/Frederiksberg

Der blev spillet op til fest for livsglæden på Rådhuspladsen i København. Der blev desuden tændt lys for at sige tak til nyredonorer.

Sønderjylland

Vi havde sat vores telt op på gågaden i Sønderborg, hvor vi havde forskellige konkurrencer, solgte lodsedler og serverede kaffe, juice og andre lækkerier for de forbipasserende.

Læserbrev:
Er du også træt af Sundhedsplatformen?

Siden Sundhedsplatformen (SP) blev indført i Region Hoved-staden og Sjælland har vi nyrepatienter (og alle andre patienter) oplevet forringelser.

Læger og sygeplejersker bruger alt for meget tid til at klikke rundt i det bureaukratiske system fra det amerikanske selskab EPIC, tid der går fra patientkontakten. Og nu rapporteres der også om et stigende antal problemer med medicinering.

De øvrige regioner i Danmark vil ikke have SP, men har i stedet samlet sig om et afprøvet og velfungerende dansk IT system, Systematic.

Foto: Colourbox

Skal Øst- og Vestdanmark have hver sit IT system til styring af patientjournaler? Oven i købet 2 systemer, der ikke kan tale sammen? Hvis du heller ikke synes det, så **skriv under på et borgerforslag** om én fælles elektronisk patientjournal i Danmark.

Vi skal bruge 50.000 underskrifter, så forslaget kan komme op i Folketinget og væk fra Regionsrådene. Du kan skrive under med Nem-ID på **borgerforslag.dk**, hvor du også kan læse mere om initiativet.

Lis Søndergaard
Dialysepatient, Herlev Hospital

Læserbreve i Nyrenyt

Læserbreve, der bringes i Nyrenyt, er udelukkende et udtryk for skribentens egen holdning.

Har du noget på hjerte, som du gerne vil have trykt i Nyrenyt, kan du sende det til os på mail@nyre.dk.

Det er altid Redaktionens afgørelse, om et læserbrev trykkes eller ej.

Gå ikke glip af en oplevelse for livet!

Har du ikke før været til et af Nyreforeningens kurser eller aktiviteter? Så skulle du prøve det. Du får ny viden og mulighed for at møde andre i samme situation. Her ser du årets sidste kurser.

Fokus på parforholdet den 20.-21. oktober, Vejle

Kurset henvender sig både til par og enlige. På nænsom vis gennem oplæg af fagpersoner og gruppediskussioner tager vi fat på de udfordringer, som kan opstå, når en nyresygdom rammer familien/parrets samliv. Der vil være fælles oplæg for alle deltagere og emner, som henvender sig til enlige og til par. Som det er kendetegnende ved Nyreforeningens kurser, er der også sat tid af til en god oplevelse med plads til smil og latter. Program med oplægsholdere findes på nyre.dk/kurser

Pris og tilmelding: Det koster 350 kr. per person at deltage, og du skal være medlem af Nyreforeningen for at deltage i vores kurser. Du betaler på nyre.dk/kurser.

Tilmelding skal ske til souschef og socialrådgiver Jan Jensen på telefon 50 93 59 50 eller jj@nyre.dk, skriv kursets navn i emnefeltet. Du er også altid velkommen til at kontakte Jan, hvis du ønsker mere information

Temadag for nyresyge og pårørende, 6. oktober, Vejle

Som noget nyt afholder Nyreforeningen i 2018 en temadag for medlemmer den 6. oktober kl. 9.30 til 17.00. Temadagen har et kursusprogram med fokus på henholdvis nyresyge og pårørende.

Der er adskilt workshop for nyresyge og pårørende og herefter fælles oplæg ved bl.a. psykolog og socialrådgiver

Pris og tilmelding: Du skal være medlem for at deltage i Nyreforeningens arrangementer. Det koster 125 kr. at deltage i temadagen, og hvis du ønsker at deltage i middagen efter temadagen, er prisen i alt 250 kr. Du betaler på nyre.dk/kurser.

Tilmelding skal ske **senest 3. september** til souschef og socialrådgiver Jan Jensen på telefon 50 93 59 50 eller jj@nyre.dk, skriv kursets navn i emnefeltet. Du er også altid velkommen til at kontakte Jan, hvis du ønsker mere information.

Ungeweekend 6.-8. oktober

Alle nyresyge i alderen 18 til 30 år kan deltage i ungeweekenderne. Det er gratis at deltage, men du skal være medlem af Nyreforeningen.

Meld dig allerede nu ind i de unges Facebookgruppe (søg på Ung – Unge med nyresygdommes grupper) og lær de andre at kende, inden du skal med på ungeweekenden.

FIND ALLE KURSER PÅ NYRE.DK/KURSER

Har du lyst til at give en hånd med i din forening? Her kan du se, hvor vi lige nu mangler frivillige – både til enkelte arrangementer og faste stillinger. Du kan også holde øje med hjemmesiden www.nyre.dk/bliv-frivillig eller kontakte din lokale kreds, hvis du ønsker at hjælpe til.

FRIVILLIGE HÆNDER søges i Østjylland

Har du lyst til at give en hånd med den 13. oktober, hvor det er Organdonationsdagen? Programmet er ikke fastlagt endnu, men HUSK på, jo flere frivillige vi er til stede på dagen – jo flere donorkort kan vi dele ud og jo flere kan modtage budskabet om at tage stilling til organdonation.

Kan du ikke lige den dag, men gerne vil hjælpe til, kan vi i bestyrelsen i kreds Østjylland måske bruge dig til andre ting. Har du lyst så hør nærmere ved at kontakte kredsformand Ann Bellis Hansen på hansenann@hotmail.com eller tlf. 28 89 76 96.

Kom med i en arbejdsgruppe og få gode oplevelser!

Som medlem af en arbejdsgruppe bliver du en del af et fællesskab og får del i et spændende arbejde, der gør en forskel for nyresyge i Danmark. Måske vil du være med til at planlægge og gennemføre et kursus, måske har du en skribent i maven og kan producere artikler til Nyrenyt eller noget helt tredje.

Kontakt os på tlf. 43 52 42 52 eller mail@nyre.dk for at høre mere om mulighederne for at blive frivillig i en arbejdsgruppe.

Mangler I frivillige?

Alle arbejdsgrupper, kredse mm. i Nyreforeningen har mulighed for at annoncere efter frivillige her på siden.

Skriv et opslag og send det til mail@nyre.dk.

Kontaktoplysninger

Foto: Handicaporganisationernes Hus, Danske Handicaporganisationer

Forretningsudvalget

Landsformand
Jan Rishave
Tlf.: 28 90 93 14
E-mail: jan.rishave@gmail.com

Næstformand
Malene Madsen
Tlf.: 40 52 56 62
E-mail: malenejm@gmail.com

2. næstformand
Charlotte Willer Kristensen
Tlf.: 28 90 22 88
E-mail: charlotte@mortenwiller.dk

Karin Wermuth
Tlf.: 31 23 37 35
E-mail: trunte-1973@hotmail.com

Jette Thaarup
Tlf.: 22 81 46 78
E-mail: jettethaarup@hotmail.com

Peter Husted Sørensen
Tlf. 60 82 58 40
E-mail: peterhusted@outlook.dk

Lone Haar
Tlf.: 50 99 11 91
E-mail: lone.haar@hotmail.com

Gunner Nielsen
Tlf.: 98 38 33 72
E-mail: gunner.nielsen@gmail.com

Nyrelinjen

Har du brug for at tale med en, som kender til hverdagens små og store udfordringer, når man er nyresyg, pårørende eller donor?

Ring til Nyrelinjen og få en snak med en af vores erfarne frivillige. De har tid til at lytte og støtte dig, og de deler også gerne ud af egne erfaringer.

Ungekoordinator og transplanteret
Alexander Riis-Nielsen
Tlf.: 27 21 74 35

Blev nyresyg som ung
Susanne Larsen
Tlf.: 28 72 71 97 (hverdage efter kl. 15)

Nyrestenspatient
Allan Nielsen
Tlf.: 22 61 92 42

Nyrestenspatient og transplanteret
Leila Veith Møller
Tlf.: 86 40 25 74

Pårørende
Karen Marie Riis
Tlf.: 21 62 08 91

Pårørende og donor
Anne-Dorthe Frahm
Tlf.: 41 11 81 74 (hverdage efter kl. 18 og weekend)

Donor
Daniella Emilie Siintra
Tlf.: 50 52 48 49 (hverdage)

Transplanteret 4 gange
Ann Bellis Hansen
Tlf.: 28 89 76 96

Cystenyrer
Preben Glue
Tlf.: 25 63 88 07 (eftermiddage)

Cystenyrer og transplanteret
Jan Thøgersen
Tlf.: 61 46 64 27

Ukendt, arvelig nyresygdom
Anne Mette Daa Natorp
Tlf.: 51 94 97 37 (tirsdag og torsdag kl. 16-18)

Stor erfaring med at rejse med dialyse
Jørgen Hansen
Tlf.: 42 64 63 53

Stor erfaring med at rejse med dialyse
Jette Thaarup
Tlf.: 22 81 46 78

Mor til nyresyg
Berit Roed
Tlf.: 20 47 82 95

Nyresyg i 9 år og transplanteret
Gunner Nielsen
Tlf.: 98 38 33 72

Nyresyg siden barndommen
Steffie Jørgensen
Mail: steffiebj@gmail.com

Pårørende
Tine Stjernstrøm
Tlf.: 25 30 48 03 eller 60 62 88 86

Læs mere på www.nyre.dk/nyrelinjen

Sekretariatet

Direktør
Sven Gerner Nielsen
Direkte nummer: 22 60 20 11
E-mail: sgn@nyre.dk

Souschef + Socialrådgiver
Jan Jensen
Direkte nummer: 50 93 59 50
E-mail: jj@nyre.dk
Træffes ikke fredag

Kommunikationskonsulent
Karina Ertmann Krammer
Direkte nummer: 41 19 51 00
E-mail: kek@nyre.dk

Konsulent (barselsvikar)
Karoline Hansen
Direkte nummer: 50 93 59 48
E-mail: kh@nyre.dk

Klinikchef Skallerup dialyse
Birthe Nielsen
Direkte nummer: 50 93 59 41
E-mail: dialyse@nyre.dk

Koordinerende sygeplejerske Fanø dialyse
Per Eggert Larsen
Tlf.: 27 62 67 28
E-mail: fanoe@nyre.dk

Rejsekoordinator
Jette Thaarup
Tlf.: 22 81 46 78
E-mail: jettethaarup@hotmail.com
Træffetid mandag til torsdag fra kl. 16-19

Nyreforeningen
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Træffetid: tirsdag-torsdag kl. 10-15
Tlf.: 43 52 42 52
Giro nr.: 927-2100
E-mail: mail@nyre.dk
www.nyre.dk

Udgiver: Nyreforeningen, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup.

POST
PP DANMARK
Sorteret Magasinpost
ID-nr. 46706

Invitation til at møde andre der har

Doneret en nyre

Hvert år er der mennesker, der giver deres ene nyre væk, så en anden kan få glæde af den. Nyreforeningen ønsker at anerkende og støtte de mennesker, som har doneret en nyre til et familiemedlem, en ven eller bekendt.

Invitation

Er du en af dem, så er du inviteret til donordag for levende donorer

Lørdag den 13. oktober kl 14-20

på Sinatur, Østerøvej 121, 5800 Nyborg (i gå-afstand fra stationen).

Her får du mulighed for at erfaringsudveksle med andre, som også har doneret en nyre. Det bliver en dag med oplæg og seriøs snak. Vi slutter af med en god middag og underholdning.

Arrangementet er gratis og henvender sig til alle levende nyredonorer, uanset hvornår du har doneret. Der er dog fortrinsret til dig, der ikke tidligere har deltaget i donordagen.

Tilmelding

Der er plads til 25 deltagere, og tilmelding foregår efter først-til-mølle. Bemærk at tilmelding er bindende. Tilmeldingsfristen er den 3. september 2018. Tilmeld dig og læs mere på **www.nyre.dk/donordag**.

Program

Kl. 14.00 Ankomst og kaffe

Kl. 14.30 Velkomst ved formand for Nyreforeningens Donorudvalg

Kl. 14.45 Oplæg om de psykologiske aspekter af nyredonation

Kl. 15.30 Pause

Kl. 16.00 Samtaler i grupper

Kl. 18.00 Middag og underholdning

Kl. 20.00 Tak for i dag

nyreforeningen
Liv med viljø