NYRENYT

DECEMBER 2018 - ÅRGANG 43 / NR. 4

nyreforeningen
Danish Kidney Association

Sundhedsreform

Større lighed, bedre sammenhæng og mere smidige forløb. Nyreforeningen er en stærk medspiller i fremtidens sundhedsvæsen.

AF JAN RISHAVE
LANDSFORMAND

Regeringen har bebudet en reform af hele det danske sundhedssystem. I skrivende stund ved vi kun lidt, men vi er spændte på, om den vil få betydning for nyrepatienter.

Vi ved dog, at en kulturændring er nødvendig for at skabe mere helhed i sundhedsvæsenet. Lokal aktør- og afdelingstænkning skal afløses af nationalstrategisk tænkning med åbenhed for innovation, vidensdeling og kompetenceudvikling.

Den foreløbige overskrift kan oversættes til: "Bermudatrekanten skal lukkes". I mange år er mange patienter kommet i klemme, fordi de har vandret mellem tre instanser:

- Amt/region som har haft ansvar for sygehusene.
- Kommuner som har haft ansvar for den kommunale sygepleje og hjemmepleje.
- De praktiserende læger, som er private.

Vi har set mange "vandringer" frem og tilbage og desværre er mange forløb blevet usammenhængende i denne trekant.

Spørgsmålet er, om regeringen nu har fundet en model for at lukke denne trekant? Kan man forestille sig, at disse opgaver bliver samlet under én hat? Såkaldte sundhedsklynger – 21 af slagsen, samlet omkring sygehuse med akutfunktioner. Ledet af fagfolk og borgmestre – styret centralt af et supersundhedsministerium?

For mig er det ikke noget skræmmebillede! Vi skal de usammenhængende patientforløb til livs, vi skal have (og har allerede) fokus på de mange udiagnosticerede danskere. Tænk bare på alle dem med nedsat nyrefunktion. Vi skal have bedre sammenhæng mellem sygehuse og patienter, der behandles i eget hjem. Tænk bare på patienter i hjemmedialyse. Vi skal have lokale tilbud til patienter i egenbehandling, så de ikke bliver ensomme. Tænk bare på dialyse (og alle mulige andre tilbud) i de kommunale sundhedscentre, som skyder op overalt i Danmark.

Det er også mit billede af sundhedens fremtid, at den rummer så mange udfordringer, at vi bliver nødt til at sikre en mere strømlinet organisering af vores sundhedssystem i Danmark.

Den danske befolkning bliver ældre og ældre (heldigvis), men vi må derfor også forudse flere patienter med flere sygdomme.

Behandlingerne bliver bedre og bedre (heldigvis), men vi må derfor også forudse flere med behov for revalidering, kompenserende og støttende behandling.

Den teknologiske udvikling stormer ind over sundhedssystemet med sikre og effektive operationsteknikker, telemedicin og brugervenlige apparater til selvbehandling m.m.

Der skal lovgives om datahåndtering og -deling, så borgerne kan føle sig trygge. Det må dog ikke mindske mulighederne for at bruge de unikke danske databaser i videnskaben. Ulighed i sundhedsvæsenet skal minimeres med hensyn til økonomi og geografi. Eksempler er de mange sundhedsforsikringer og uligheden i ventelisterne til nyrer øst og vest for Storebælt.

Der skal etableres incitamentsstyring på tværs af alle sundhedsaktører, der kan fremme forebyggelse, tidlig indsats og personligt tilpassede sundhedsydelser. "Hvad koster det", skal udskiftes med "hvad får vi ud af det".

Det hele kommer til at gå hurtigere og hurtigere. Demokratiet i vores sundhedssystem må ændres. Hvis regionerne nedlægges, må demokratisk valgte borgmestre have indflydelse og hvis sundhedssystemet styres af et supersundhedsministerium må folketingets sundhedspolitikere i arbejdstøjet. Og tage ansvar!

Vi skal have et godt og trygt, lokalt forankret sundhedssystem. De svageste må ikke glemmes. Det fremtidige danske sundhedsvæsen skal opbygges ud fra etiske overvejelser, med patienter og pårørende i centrum og udgangspunktet skal være livskvalitet.

Hvis regeringen gør noget i denne retning er det mit udgangspunkt, at Nyreforeningen vil være en sund medspiller.

Årsmøde i NNS

Nordisk nyresamarbejde: Kan et fælles optageområde i Norden skabe mere lige adgang til transplantation?

AF SVEN GERNER NIELSEN
DIREKTØR

Den 25. og 26. oktober deltog landsformand Jan Rishave og jeg i det årlige skandinaviske nyremøde. Denne gang i Helsinki.

Ved mødet blev der blandt andet sat fokus på forskelle mellem de skandinaviske lande, udveksling af nyrer i Skandinavien, hjemmedialyse, unge nyrepatienter og familieplanlægning efter transplantation. Ingen tvivl om at mødets deltagere kom klogere hjem. Måske også lidt for kloge?

Et nedslag gjaldt nemlig ulighed i sundhed. Eller ulige adgang til transplantation!

Det viser sig nemlig, at der – trods samarbejde mellem 11 skandinaviske hospitaler – hersker store forskelle i vilkår og ventetid for transplantation af nyrer.

Kun knap 20% af nyrerne udveksles, resten disponeres af de enkelte hospitaler – i deres optageområder. Og det afstedkommer betydelige forskelle.

Der tegner sig derfor et fælles mål for de nordiske lande: Et samlet optageområde for nyretransplantation i hele Norden?

Camp for unge nyresyge

Et konkret udkomme af mødet var en aftale om en Nordic Youth Camp i efteråret 2019. "Unge voksne" nyrepatienter inviteres til fra torsdag til søndag at deltage i en lejr lige uden for Oslo. Programmet bliver en blanding af forretning og fornøjelse. Det bliver billigt at deltage og der er garanti for dialyse i Oslo, så særligt dialysepatienter opfordres til at deltage.

Europæisk samarbejde?

De sidste "forhandlinger" drejede sig om det europæiske nyresamarbejde. Danmark udmærker sig ved - sammen med Holland og Spanien - at stå uden for samarbejdet. Danmark meldte sig ud for fem år siden, fordi udbyttet var minimalt og fordi sammenslutningen (Ceapir) efter danske forhold var alt for lukket og sammenspist. Norge, Sverige og Finland er fortsat medlemmer af det der i dag benævnes EKPA (European Kidney Patient Association), men samarbejdet fungerer ikke optimalt og de vil gerne have Spanien, Holland og Danmark tilbage i folden.

Der pågår forhandlinger blandt de eksisterende medlemmer og Danmark. Landene bliver i januar inviteret til Frankfurt for at deltage i nyvalg til bestyrelsen.

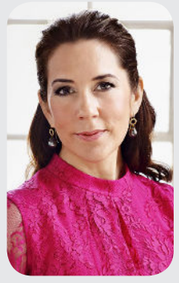
Redaktion
Jan Rishave, ansvarshavende redaktør

Redaktionsudvalg
Jan Rishave, Helle Wilmann Søndergaard, Cille Schmidt, Gunner Nielsen, Michael Rosenkvist og Angela Brink.

Forsidefoto: Colourbox
Tryk: KLS PurePrint A/S
ISSN: 2246-0659

Redaktionelle betingelser
Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og afkorte indsendte manuskripter. Bliver artikler ændret eller forkortet væsentligt, bliver forfatteren kontaktet.

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.



Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary, protektor for Nyreforeningen

Foto: Steen Evald

Anonym donation

Nu bliver det snart muligt at donere en nyre til en, du ikke kender. Grundlaget er på plads, nu mangler kun det praktiske.

AF JAN RISHAVE
LANDSFORMAND

Anonym donation er et område, der længe har været prioriteret højt i Nyreforeningen.

Vi har gennem flere år fået henvendelser fra folk, som har ønsket at give en nyre til en, de ikke kender. Nogen har næret ønsket om at give, men ikke ønsket at indtræde i en relation til en modtager, de kendte. Med alt hvad det kan indebære af taknemmelighed, forventningspres og lignende.

Andre har henvendt sig fordi de, når de havde haft kontakt med et hospital, følte sig indignerede – enten fordi de var krænkede over ikke at kunne bestemme over egen krop eller fordi de havde følt, at de blev opfattet som "mærkelige".

Vi har også haft nogle fantastiske mennesker i vores forening. Som aktive. De har gjort indtryk i deres forfægtelse af retten til at udøve altruistiske handlinger. Og de har selvfølgelig på- og medvirket i vores indsats.

Organbank

I en årrække har der stået således på vores hjemmeside:

Nyreforeningen mener, at der bør oprettes en organbank, hvor personer, der ønsker at afgive en nyre til en ukendt donor, kan lade sig registrere.

En organbank skal organiseres som følger:

- *Det skal være en statslig ordning.*
- *Der skal sikres anonymitet mellem donor og modtager – bl.a. sådan at der aldrig kan opstå mulighed for økonomisk eller andet mellemværende mellem parterne.*
- *Donors beslutning skal sikres at ske på det højeste informationsniveau.*
- *Donor skal have fuld fortrydelsesret indtil narkosens indtræden (ved udtagelse af organ).*
- *Modtager skal gøres opmærksom på, at der er tale om en nyre fra organbanken og skal have mulighed for at sige nej.*

Med dette som udgangspunkt har vi kæmpet for at mennesker, der ønsker at give sin ene nyre, også kan få lov til det.

Sten ryddet af vejen

Sidste år anbefalede Etisk Råd at det blev muligt og efterfølgende bad Folketingets sundhedspolitiske ordførere i enighed Sundhedsstyrelsen om at implementere det i praksis.

Der er intet lovgivningsmæssigt til hinder for anonym donation. Gennem et år har der været nedsat en arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen, der skulle implementere det. Nyreforeningen er med og vi har opstillet det bedst tænkelige forløb for en donor.

Vi har i arbejdsgruppen landet alle de praktiske ting, herunder det konkrete forløb, information til donor om risici mm. Tilbage står ønsket om en mindre bevilling (100.000 kr. om året) og valg af aktør (hvem og hvor) for ordningen. Mon ikke Sundhedsstyrelsen kan finde ud af det?

Aldersgrænse?

Til gengæld kan vi ikke blive enige om aldersgrænsen. Flertallet i arbejdsgruppen finder, at der bør være en aldersgrænse på 40 år! Vi har hele tiden stået helt uforstående overfor dette synspunkt.

Landsformand Jan Rishave

Hvorfor indføre en særlig aldersgrænse? Indtil man fylder 18 år bestemmer de eller den med forældremyndigheden. Når man fylder 18 år bliver man myndig, kan stille op til folketinget, kan afgive stemme og – ikke mindst bestemme om man f.eks. ønsker at gå i krig for Danmark. Det er med andre ord mere end svært at se, hvorfor man så ikke skulle kunne bestemme over egen krop!

Arbejdsgruppens forslag er nu sendt til Sundhedsstyrelsen/ministeriet, der skal tage den endelige beslutning. Hvis det måtte trække ud, tænker jeg, at et af transplantationscentrene sådan set "bare" kan gå i gang? Alt det forberedende arbejde er gjort og udgiften er minimal.

Man skal næsten være kreativ for at finde forhindringer, der kan betyde, at man ikke skal gå i gang. Alternativet er jo i øvrigt også blot, at donorer vil mødes via de sociale medier og få gennemført en donation som "bekendtskab".

Grøn dialyse

Vidste du, at dialyse er en af de behandlinger, der forurener mest? Problemet kan dog løses. I Australien er man allerede godt på vej.

AF HENNING SØNDERGAARD
FORMAND FOR PATIENTUDVALGET

En regnfyldt septemberdag tog foreningens næstformand Malene Madsen og jeg afsted til dialysekonference i Manchester, England.

Vi så meget frem til at lære noget nyt derovre og vi blev ikke skuffede. Det blev til to gribende og lærerige dage, som overgik vores forventninger. Vi fik hørt om grøn dialyse, en kunstig nyre og meget andet, som I vil kunne læse om i de kommende numre af Nyrenyt.

Et af højdepunkterne var, da John Agar fra Geelong i Australien holdt et oplæg om de affaldsproblemer, der er i forbindelse med dialyse.

Han lagde ud med at fortælle, at i England, USA og Australien står hospitalerne for mellem 5 og 8% af landenes samlede CO_2 udledning, og det tal er sikkert ikke meget anderledes i Danmark.

Faktisk er dialyse én af de mest forurenende behandlingsformer. En australsk undersøgelse har skønnet, at hver dialysebruger udleder over 10 tons CO_2 om året. Det svarer til mere end halvdelen af, hvad den gennemsnitlige dansker udleder.

Solceller på taget

Jon Agar fortalte om tre områder, hvor hans afdeling har arbejdet hårdt på at mindske deres CO_2 udledning. Det gælder strøm, spildevand og plastikaffald.

I forhold til strøm har de fået lov til at sætte solceller op på taget af hospitalet og bruge strømmen fra dem til deres dialysemaskiner.

De har også overtalt staten til at sætte solceller op hjemme hos deres hjemmehæmopatienter, som dækker behovet for strøm til deres behandling.

Genbrug af vand

Derudover spildes der store mængder vand ved hver hæmodialysebehandling. Ved en behandling på 4½ time bruges ca. 500 liter vand i alt.

Maskinen bruger kun 1/3 af det vand, mens resten bliver tømt ud af vandanlægget i rensningsprocessen. Men det vand, som vandanlægget hælder ud, er ofte renere end det, der kom ind. Der er færre mineraler i det end i postevand, da det allerede er blevet renset.

Med andre ord; Vi hælder over 300 liter helt rent vand ud i afløbet, hver gang vi kører en traditionel hæmodialyse. Hvis vi ganger det op med tre behandlinger om ugen, bliver der samlet smidt 46.800 liter helt rent vand direkte ud i afløbet hvert år for hver person, der er i center-hæmodialyse.

I Geelong har de lavet et system, hvor hospitalet bruger vandet fra vandanlægget til at rense hospitalets instrumenter, til brusebade og til at vande hospitalets have. Deres hjemmepatienter bliver tilbudt, at vandet bliver samlet op og genbrugt til forskellige formål, såsom badevand, rengøring, vand til haven eller husdyr og andre ting.

Plastikaffald

Udover de store mængder vand, der bliver spildt ved dialyse, bruger man ved hver hæmodialysebehandling ca. 2½ kg.

John Agar fortalte om grønne løsninger i dialysen.

plastik, som bare bliver smidt ud. Det svarer til 390 kg om året. Ved p-dialyse bruger man omkring 1,3 kg om dagen. Det svarer til 475 kg om året.

Hvis man kigger på tallene over folk i dialyse, så svarer det til, at vi smider over 1100 tons plastik ud om året alene fra dialysebehandling.

Da plastikken er til medicinsk brug, er det af den bedste og reneste kvalitet, hvilket betyder, at det sagtens kan genbruges med en minimal indsats fra hospitalernes side.

I Australien har de startet et forsøg, hvor de renser og steriliserer deres plastikaffald. Det kan gøres lokalt med en maskine, der ikke er meget større end et køleskab. Derefter bliver det sendt til en betonfabrik, hvor det blandes i betonen, der dermed bliver mere vandafvisende, så den er bedre egnet til at blive brugt steder, hvor den udsættes for vand.

I Danmark er vi allerede gode til affaldssortering, så vi kunne måske finde på bedre måder at bruge vores dialyseaffald på. Spørgsmålet er bare, hvordan vi kommer i gang med det.

Transplant Games

Louise er ung og transplanteret. Hun er netop nu på udlandsophold i London, hvor hun blandt andet har vundet en medalje ved Transplant Games.

AF LOUISE BUUS CHRISTENSEN, 24 ÅR.
NYRESYG OG TRANSPLANTERET

Som pædagogstuderende på University College Nordjylland, UCN, fik jeg mulighed for at tage et 6 måneders udlandsophold, hvor jeg var heldig at komme til London.

Jeg flyttede til byen i maj og var spændt på, om jeg kunne finde en bolig, men blev gjort opmærksom på, at det var godt at bo på KFUK's hostel i Hamsptead. Her bor jeg på et værelse med 4 piger.

Min praktik er på en skole for børn med lærings- og sprogvanskeligheder. Jeg møder hver morgen kl. 8.00 og har fri kl. 15.45, så jeg har stor glæde af at bruge den offentlige transport.

Det er rigtig spændende at arbejde med de engelske børn og den engelske kultur, som på mange områder er anderledes end den danske.

Jeg har lært byen London rigtig godt at kende, og jeg nyder at bo i en storby, hvor der altid sker noget, og hvor hverdagen aldrig er kedelig. Jeg har f.eks. besøgt Wimbledon og set tennis, ligesom jeg var på en pub for at se England spille semifinale mod Belgien. Selvom England tabte kampen, var der en fantastisk stemning på pubben.

Transplant Games

I min sommerferie deltog jeg i British Transplant Games i Birmingham. Det var første gang, at jeg deltog, hvor jeg var en del af team Oxford.

British Transplant Games er et stort sportsarrangement for transplanterede og donorer fra hele England. Det afholdes hvert år i forskellige byer. Der deltog flere end 1.000 atleter, frivillige og tilskuere, som kom for at hylde "The Gift of Life - that is Organdonation".

Sammen med mine venner fra Oxford skulle vi bo på et godt hotel. Vi blev i en stor bus kørt ind til centrum, hvor vi mødtes med alle de andre atleter. Herefter gik vi alle med faner fra de forskellige hold, mit team Oxford, igennem byen, hvor vi mødtes til åbningsceremoni i en stor koncertsal. Her blev vi budt velkommen, og der blev holdt taler. Ligeledes blev donorfamilierne hyldet, og senere var der underholdning.

De kommende dage deltog jeg i forskellige sportsdiscipliner, herunder badminton, bowling, 100 meter sprint og svømning. Jeg var heldig at vinde en bronzemedalje i double i badminton.

En stor oplevelse

Det har været en kæmpe oplevelse at deltage i Transplant Games. Dels mødte jeg dem, jeg kender fra Oxford, som jeg har tæt kontakt med, og derudover mødte jeg mange nye engelske venner, som jeg i dag har kontakt med.

Hvis jeg ikke var medlem af ungeklinikken på Skejby sygehus, og hvis ikke mine læger og sygeplejersker havde opfordret mig til at deltage, havde jeg ikke fået den store oplevelse.

Louise Buus Christensen er 24 år, bor i Aalborg og blev transplanteret i 2010. Hun går til kontrol i Skejby, hvor hun er en del af ungeklinikken og deltager derudover i Nyreforeningens ungeweekend 2 gange om året.

Få hjælp og ny viden

Har du brug for en bisidder? Spørgsmål om regler? Eller lyst til at tale med en, der forstår din situation? Så kontakt Nyreforeningens socialrådgiver.

AF JAN JENSEN
SOCIALRÅDGIVER

Nyrelinjen

Lige om lidt (eller rettere den 13. januar) er det 5 år siden, at telefonen ringede for første gang til Nyrelinjen - og det er der mange, som har benyttet sig af siden.

Nyrelinjen er et tilbud til nyresyge, pårørende og donorer, der har brug for at tale med én, som kender hverdagens små og store udfordringer, når man er nyresyg eller pårørende. Rådgiverne er alle erfarne nyresyge og pårørende, som har tid og lyst til at lytte og som gerne deler ud af deres erfaringer med nyresygdom.

Du er altid velkommen til at kontakte dem, hvis du har brug for et godt råd eller bare en snak.

Bisidderordningen

Nyreforeningen har i november afholdt en temadag for bisiddere. Vi har derfor nu et korps af bisiddere over hele landet, som er klar til at hjælpe dig, hvis du har brug for en bisidder.

Jeg oplever jævnligt, at medlemmer efterspørger at få en bisidder med til et møde i kommunen eller på hospitalet. Det kan der være mange årsager til. De mest almindeligste er dårlig kommunikation mellem sagsbehandler og patient, at man ikke kan overskue at sidde alene overfor "systemet", eller at man frygter, at man bliver for følelsesmæssigt berørt under mødet. F.eks. vred eller lykkelig. Du er velkommen til at kontakte mig, hvis du har brug for en bisidder.

Socialrådgivningen

Nu vi er ved vores rådgivningstilbud, vil jeg også slå et slag for socialrådgivningen, selv om det nok ikke er nødvendigt, for i år har der været over 2000 henvendelser. Primært på telefon, men også på mail. Derudover er der mange som får socialinformation via vores hjemmeside.

Er jeg optaget, så husk at lægge en telefonbesked. Så ringer jeg tilbage.

Har du brug for vejledning, er du altid velkommen til at kontakte mig på telefon 50 93 59 50 eller på jj@nyre.dk.

Se også www.nyre.dk under viden om – dine rettigheder.

Region Syd: Få refusion for fragt af væske, når du holder ferie

AF RITA BRUUN, SYDØSTJYLLAND

På vegne af Nyreforeningens regionaludvalg i Syddanmark skrev jeg i februar til regionens sundhedsudvalg og regionsrådsformand om problemet med levering af væsker til NxStage-maskiner ved ferie i udlandet: Sygehusene ville ikke længere betale, og ligeledes ville Regionen heller ikke betale. Mange patienter har derfor selv betalt flere tusinde kroner.

Hæmodialysepatienter, som får centerdialyse i udlandet, får refusion op til DRG-taksten, så hvorfor skal patienter, der selv varetager deres behandling på en af regionens 4 NxStage-maskiner være ringere stillet?

Efter fire måneder og mange telefonmøder, blev sagen forelagt regionsrådet – og hurra – vi fik alle vores krav opfyldt!

Resultatet blev:

- Ved ferie i Danmark ydes refusion for fragtomkostninger til dialysevæske i Danmark.
- Ved ferie uden for Danmark, men indenfor EU dækkes fragtomkostninger af regionen.
- Uden for EU yder regionen refusion af fragtomkostninger op til DRG-værdien af centerdialyse, svarende til 3.009 kr. (2018 takst), ved fremlæggelse af dokumentation.

Du kan maksimalt få dækket den faktiske udgift og op til, hvad der svarer til en måneds forbrug, max to gange om året.

Leverandøren, NxStage, har ikke mulighed for at hjælpe med fragt uden for EU (USA og Canada undtaget). Det er derfor dialysepatienten selv, der planlægger og koordinerer fragt uden for EU.

Spørg på din afdeling for mere info om betaling, dokumentation m.m. Alle er i sommer blevet orienteret om de nye forhold.

Selvbetjent dialyse

På Nordsjællands Hospital kan du nu selv stå for din hæmodialysebehandling.

Tirsdag den 4. september åbnede Nordsjællands Hospital for et selvstændigt dialyseafsnit, hvor kroniske hæmodialysepatienter selv kan stå for deres behandling.

Nordsjællands Hospital har stor succes med hjemme-hæmodialyse, men der er patienter, som af forskellige årsager ikke har mulighed for at dialysere hjemme.

Derfor har Nordsjællands Hospital nu slået dørene op til selvbetjent dialyse, hvor hæmodialysepatienterne i rolige og afslappende omgivelser selv kan foretage dialysebehandlingen.

I dialyseafsnittet på hospitalet dialyserer patienterne tre gange om ugen, mens de i den selvbetjente dialyse kan dialysere oftere og på tidspunkter der passer den enkelte - fleksibilitet, der kan være afgørende for patientens sociale liv og muligheden for at varetage et job.

Jo oftere patienten dialyserer, jo bedre er sygdommen reguleret. Det betyder, at patienten får mere energi, oplever mindre træthed og kan tage mindre medicin. Mere dialyse betyder også, at der er færre kost- og væskerestriktioner, som er en meget stor del af hverdagen for en dialysepatient.

”Vi glæder os over, at vi kan give vores patienter mulighed for selv at varetage den fulde behandling i vores selvbetjente dialyse. Det giver dem mere fleksibilitet og frihed i livet”, siger dialysesygeplejerske Helle Sparre.

I det nye afsnit er der fire dialysestationer og patienterne kan booke dialysetider hele døgnet via Min Sundhedsplatform. Inden start modtager patienterne en grundig oplæring i at varetage egen behandling.

Tillykke til årets

Nefrologiske Sygeplejerske

Dialysesygeplejerske Helle Sparre fra Endokrinologisk og Nefrologisk Afdeling på Nordsjællands Hospital er blevet kåret som årets nefrologiske sygeplejerske.

Prisen gives til en sygeplejerske, der gør en ekstra indsats for patienter med nefrologisk sygdom og deres pårørende, og i år var det Helle Sparre, der blev hædret af Fagligt Selskab for Nefrologiske Sygeplejersker.

Afdelingssygeplejerske Ole Hyrd-Hansen fra Nordsjællands Hospital er ikke overrasket:

”Helle har med stor entusiasme altid arbejdet målrettet på at give så meget frihed som muligt tilbage til patienterne. En frihed som ikke tages for givet, når man som dialysepatient skal på hospitalet tre gange om ugen for at dialysere. Senest er Helle Sparre gået forrest i etableringen af et dialyseafsnit, hvor kroniske hæmodialysepatienter selv kan stå for behandlingen på hospitalet. Det betyder, at patienterne kan dialysere oftere og på tidspunkter, der passer den enkelte”.

Om at vinde prisen, siger Helle Sparre selv:”Jeg er utrolig glad, men det er alle patienterne, der burde få en pris. Med selvbetjent dialyse tager de en stor grad af kontrol tilbage i deres liv. Og så ligger det jo bare i fremtidens sundhedsvæsen, at vi i højere grad bliver rustet til at møde patienterne på deres præmisser. Det er jeg stolt af at være en del af”.

Små HD-maskiner

- på markedet eller på vej på markedet

AF MALENE MADSEN
NÆSTFORMAND

For mig har det været vigtigt at vælge en HHD-maskine, som passer ind i mit liv og livsstil. Det ønske har jeg også på vegne af Nyreforeningens medlemmer. Derfor vil jeg gerne præsentere tre små maskiner her, som er eller snart kommer på markedet i Norden:

- Quanta SC+ 52 37 55 32
- NxStage System One 38 38 46 33
- Physidia SeCo 45 42 43 24

Maskiner	Højde	Bredde	Dybde	Vægt
Quanta SC+	52	37	55	32
NxStage System One	38	38	46	33
Physidia SeCo	45	42	43	24

Quanta SC+

Selvom Quanta SC+ er en lille maskine, har den samme vandforbrug og er klinisk på højde med en traditionel maskine på hospitalet. Quanta kan derfor bruges både på hospitalet og i hjemmet.

Quanta anvender kassetter og maskinen er udstyret med en stor skærm, som nemt og logisk leder brugeren igennem opsætningen.

Maskinen er ikke egnet til at rejse med, da den skal tilkobles et vandanlæg. Der arbejdes dog med at formindske vandanlægget.

Quanta ønsker, at Quanta SC+ lanceres i Norden i løbet af 2019/2020.

Se info på:
www.kortlink.dk/vnaq

NxStage

NxStage SystemOne har været i Danmark i en del år efterhånden. Den blev i begyndelsen introduceret som en rejsemaskine, delvist fordi nogle danske nefrologer ikke mente, at den rensede effektivt nok.

NxStage satser på, at maskinen er til hjemmedialyse primært, og når den anvendes som fast hjemmedialysemaskine, er det muligt at rejse med dialysemaskinen.

Ligesom Physidia bruger NxStage meget mindre vand end en traditionel dialysemaskine. Der bruges mellem 25 og 60 liter pr. behandling. Det er muligt at vælge mellem at bruge færdigblandet dialysat i poser eller et vandanlæg, som passer til maskinen. På rejse anvendes dog poser.

Se info på www.kortlink.dk/vnas

Physidia SeCo

Physidia er en fransk HD-maskine der på mange måder ligner både QuantaCS+ og NxStage SystemOne. Ligesom de to andre maskiner bruger den en engangskassette for hver dialyse.

I lighed med NxStage, bruger Physidia dialysat i poser. Derfor vil den også, ifølge firmaet, være god at rejse med. Den har desuden den fordel, at den vejer mindre end NxStage maskinen.

Hver behandling bruger ca. 25 liter dialysat. Det er dog et estimat og tallet vil formentlig være højere i praksis. Physidia har den største skærm af de tre maskiner - Den sidder øverst og minder om en lille tablet, som man kan betjene på skødet under behandlingen. Den store aftagelige skærm gør, at alle informationer er overskuelige og lette at læse.

Se info på www.kortlink.dk/vnar

Færdigretter og fosfat

Tjek varedeklarationen og gå efter nøglehulsmærket. Så er du godt på vej - også når det skal gå stærkt.

AF MARIANNE CHRISTENSEN, KLINISK DIÆTISK, OUH SVENDBORG SYGEHUS OG
ANNEMARIE SIMONSEN, KLINISK DIÆTISK, HOSPITALSENHED MIDT, REGIONSHOSPITALET VIBORG

Ved kronisk sygdom er der ikke altid kræfter og overskud til at tilberede sin mad fra bunden. Færdigretter og halvfabrikata udgør derfor formentlig en del af kosten for mange med nyresygdom.

Hvad er færdigretter?

Færdigretter er levnedsmidler, som er nemme og hurtige at tilberede, og de udgør ofte hovedparten af et helt måltid.

De er sammensat af flere ingredienser og har opnået en vis holdbarhed, ofte ved en varmebehandling. Færdigretter kræver derfor normalt kun en opvarmning i ovn, mikrobølgeovn eller vandbad før servering.

Halvfabrikata betegner levnedsmidler beregnet til at indgå i måltider sammen med andre ingredienser.

Hvordan læses varedeklarationen?

Ved køb af færdigretter og halvfabrikata er det en god ide at læse varedeklarationen, da varen kan indeholde tilsætninger, som er uhensigtsmæssige at spise for personer med nyresygdom.

Varedeklarationens ingrediensliste viser altid indholdet af ingredienser efter faldende vægt. Det vil sige, at den ingrediens, der er mest af, står først, og den der er mindst af, står sidst.

Ingredienser er råvarer, der indgår i fødevaren, det gælder også tilsætningsstoffer (E-numre).

Det skal fremgå af varedeklarationen, hvilke tilsætningsstoffer fødevaren indeholder.

Tilsætningsstoffer skal deklareres med funktionsnavn efterfulgt af stoffets e-nummer eller kemiske navn. Eksempelvis "stabilisator" som er funktionsnavn og E 450.

Fosfat som tilsætningsstof

Når vi spiser naturligt fosfat fra vegetabilske eller animalske fødevarer optages 40-60% af fosfaten til blodet. Fra tilsat fosfat er optageligheden derimod ca. 90%. Hvis du har forhøjet fosfat i blodet, kan det derfor hjælpe dig at reducere indtagelsen af tilsat fosfat, da brugen af fosfat som tilsætningsstof i fødevarer har stor indflydelse på niveauet af fosfat i blodet.

Fosfatholdige tilsætningsstoffer må anvendes som f.eks.: konserveringsmiddel, surhedsregulerende middel, hævemiddel og vandbindingsmiddel.

Alle tilsætningsstoffer har et E-nummer. Følgende 8 E-numre indeholder fosfat: E338, E339, E340, E341, E343, E450, E451 og E452.

E-numrene kan også benævnes med deres kemiske navn, f.eks. natriummonophosphat (= E 339).

E-numrene indeholder forskellige mængder af fosfat og må tilsættes til fødevarer i varierende mængder. Følgende fødevarer er ofte tilsat fosfat:

- Smelteost.
- Finere bagværk, f.eks. croisanter, småkager og kiks.
- Kødpålæg.
- Færdigretter og kartoffelprodukter.
- Cola, kondivand.

Sådan kan du reducere mængden af tilsat fosfat

Jo mere forarbejdet en fødevare er og jo længere holdbarhed den har, desto flere tilsætningsstoffer er der sandsynlighed for, at den indeholder.

Økologiske fødevarer må indeholde bestemte tilsætningsstoffer, men det er langt færre end i konventionelle fødevarer, da kravene er strengere.

Vil du undgå tilsat fosfat, skal du vælge produkter, som ikke indeholder de 8 nævnte E-numre. Hvis du ikke har tid eller lyst til at læse ingredienslisten, kan det generelt anbefales at spise:

- Økologiske produkter, inkl. økologiske færdigretter.
- Bruge middagsrester som pålæg, f.eks. frikadelle eller en skive steg.
- Hele kødstykker, da disse ikke må tilsættes fosfat.
- Flødeoste.
- Undgå smelteoste, såsom rejeost, skinkeost og nogle toastoste.

Vores budskab er, at færdigretter og halvfabrikata sagtens kan indgå i kosten, selvom du har nyresygdom. Vi vil dog opfordre til, at varedeklarationen tjekkes for indhold af tilsat fosfat.

Desuden er det en god ide at vælge varer med Nøglehulsmærke, der kun findes på fødevarer, herunder færdigretter, der overholder bestemte grænser for indhold af blandt andet fedt og salt.

God fornøjelse.

Eksempler på varer, der er tilsat fosfat

Kartofler 96%, vegetabilsk olie 4%, stabilisator (**E 450**).

Kartoffelbåde med skræl 33%: Kartofler, rapsolie, karamel (glukosesirup, sukker, vand).

Bearnaisesauce 27%: Vand, margarine (rapsolie (heraf 2% fuldhærdet), vand, salt, emulgator (E 471), aroma, surhedsregulerende middel (E 330), vitamin A), modificeret majsstivelse, bearnaisessens 4% (eddike, løg, salt, krydderier, aroma, krydderiekstrakt), skummetmælkspulver, maltodextrin, aroma, solsikkeolie (indeholder mælkeprotein), sukker, salt, hydrolyseret vegetabilsk sojaprotein, emulgator (E 472e), stabilisator (**E 450**), krydderurt, løg, krydderier (indeholder selleri), mælkeprotein, farve (E 160a, E 101).

Hakkebøf 22%: Oksekød, kartofler, rasp (hvedemel, vand, salt, gær), salt. Til 100 g hakkebøf er der anvendt 108 g oksekød.

Ærter 18%.

Okselårtunge 85%, vand, salt, surhedsregulerende midler: (E 261, E 326), Stabilisatorer **E 450**, **E 451**), antioxidant (E 301), konserveringsstof (E 250). Kogt.

Vand, sukker, druesukker (3%), kuldioxid, surhedsregulerende midler (citronsyre, natriumcitrat, natriumbicarbonat, **natriummonophosphat**, kaliumbicarbonat), aromaer (inkl. kinin), salt, konserveringsmiddel (E202).

Eksempler på varer, der ikke er tilsat fosfat

94 % kartofler, 6 % solsikkeolie.

Hakket oksekød 19%, hakket tomat 14%, vand, sødmælk 12%, gulerod 7%, pastaplader (durumhvede, vand, salt) 7%, gouda ost (sødmælk, salt, mælkesyrekultur, osteløbe) 7%, tomatkoncentrat 5%, løg 4%, kålrod 3%, selleri 3%, pastinak 2%, porre 2%, hvedemel, rasp, salt, hvidløg, basilikum, timian, sød paprika og hvid peber.

Okselårtunge (98%), salt, druesukker, surhedsregulerende middel (natriumcitrat), antioxidationsmiddel (natriumascorbat), konserveringsmiddel (natriumnitrat). Kogt.

Vand, sukker, appelsinsaft (5,8%), kuldioxid, syre (citronsyre), konserveringsmiddel (E202), appelsinolier, gulerodssaft, antioxidant (ascorbinsyre), stabilisator (johannesbrødkernemel).

Hjernetåge

Hvordan påvirker sygdom og dialyse din hjerne? Kan ubalancer i kalium, fosfat og calcium give koncentrationsbesvær? Og hvad viser forskningen?

AF HENNING SØNDERGAARD
FORMAND FOR PATIENTUDVALGET

Som psykolog har jeg hele mit arbejdsliv været interesseret i sundhedspsykologi. Da jeg læste på universitetet var min store interesse dog neuropsykologi og kognitiv neurovidenskab, hvor man studerer forholdet mellem hjernen og de psykiske manifestationer, vi oplever i hverdagen. Så da jeg skulle vælge at specialisere mig, var det et valg mellem sundhedspsykologi og neurovidenskab.

Der var mange grunde til, at jeg valgte sundhed, men hovedårsagen var, at der ikke er mange med kroniske lidelser, som arbejder i sundhedssektoren. Og jeg var sikker på, at jeg kunne gøre en forskel med mit unikke perspektiv.

Personligt mener jeg, at mange af de problemer vi som patienter i dag støder på i sundhedsvæsnet er afledt af det "udefra-og-ind" syn vi bliver mødt med fra de professionelle - dette skal ikke ses som en kritik, men blot som et uigendriveligt faktum.

I al beskedenhed mener jeg det er på tide, at vi begynder at indarbejde patientperspektivet systematisk, så vi bliver bedre til at se på de ikke-kliniske forhold, såsom hvordan kroniske lidelser påvirker livskvalitet.

Det er på den baggrund, at denne artikel er blevet til. Jeg vil diskutere kognitive vanskeligheder i forhold til alvorlig nyresygdom. Det vil jeg gøre både som patient og som professionel, således at jeg ser på det både udefra og indefra.

Først vil jeg se på oplevelsen af kognitive problemer, sådan som jeg selv har oplevet dem og fra dem jeg har talt med i min tid som psykolog i Nyreforeningen. Derefter vil jeg fordybe mig i noget af den forskning der er på området.

Træthed, dårlig hukommelse og koncentrationsbesvær

Det som fik mig på sporet af, at der nok var en forbindelse mellem nyresygdom og hjernefuntion var mine egne oplevelser. Et par år før jeg startede i dalyse, begyndte jeg at opleve koncentrationsbesvær. Det ledte til en manglende evne til at kunne forholde mig til komplekse problemstillinger. Jeg fortalte min nefrolog om det. Han mere end antydede, at det kunne være aldersreateret. Jeg tog det som en fornærmelse. Jeg var tidligt i 40'erne på det tidspunkt. Senere fandt jeg ud af, at han nok ikke vidste noget om emnet.

Nogle år efter begyndte jeg at rådgive andre nyresyge og pårørende gennem Nyreforeningen. Jeg opdagede hurtigt, at andre havde problemer der på forbløffende vis lignede mine, eller som gav mening i forhold til det, jeg vidste om hjernen.

Problemerne omfattede:

- Træthed. Det var typisk hos så godt som alle. Efterhånden som min sygdom skred frem, mærkede jeg det selv mere og mere.
- Nummer to på listen var dårlig hukommelse. Især det at huske ord, ideer og begivenheder.
- Opmærkomhed og koncentrationsbesvær er også typiske ting, vi som nyresyge har svært ved.
- En kombination af dårlig hukommelse og koncentrationsbesvær medfører automatisk indlæringsvanskeligheder. Vi lærer ting langsommere end andre. Vi har svært ved at huske nye ting. Og vi skal helst have tingene gentaget mange gange.

Derfor kan det også være svært at lære f.eks. hjemmedialyse, når der er så mange nye ting at holde styr på. Og når man så kombinerer det med det chok det er at starte i dialyse, så skal det næsten gå galt.

Andre ting som folk ofte klager over, er det man kalder eksekutive funktioner. Det er ting som planlægning, beslutningstagen, fejlfinding, at modstå fristelser og ikke falde tilbage i gamle vaner. Man ser også tit mere følelsesmæssige reaktioner: skrøbeligt temperament, vrede, sorg, frustration, afmagt og opgivenhed. Det er også typisk, at man bliver mere grådlabil.

Oven i det hele så jeg symptomer på det jeg normalt ville kalde psykiatriske diagnoser, angst og depression. Men på den anden side kan man argumentere for, at det er 'sunde' reaktioner på pludselig at skulle leve med alvorlig nyresygsom og måske et behandlingsregime som forstyrrer hverdagen temmelig meget. Men de kunne også være udtryk for en unormal hjernekemi.

Som jeg vil forsøge at vise, så er det yderst vanskeligt at skille tingene ad og sige noget endeligt om, hvad der er de underliggende årsager. Og der er i øjeblikket forbavsende lidt forskning på området.

Ændret adfærd

Forandringerne i hjernen fører til en ændret opførsel. Og i mange tilfælde er det de pårørende, der opdager det først. I starten af min sygdom var jeg virkelig god til at finde på undskyldninger for min tilstand. Jeg kunne godt acceptere at træthed, hukommelsesbesvær og manglende koncentrationsevne var en følge af min nyresygdom. Men når det kom til de følelsesmæssige ting og det med at ændre mine vaner, så jeg levede sundere i forhold til min sygdom, var det svært at indse. Undskyldningerne hobede sig op, indtil den lille boble jeg havde levet i brast. Til sidst måtte jeg indrømme over for mig selv, at tingene ikke var, som de skulle være. Min nyresygdom spillede vist min hjerne et puds.

Da jeg startede op i hjemme-hæmodialyse forsvandt den følelsesmæssige ubalance langsomt. De andre problemer jeg havde haft blev også mærkbart mindre, men de forsvandt aldrig helt. Jeg blev så rask, at min nysgerrighed bragte mig til at undersøge, hvad det var der udløste den nedsatte hjernefunktion, vi alle oplever.

Hjernetåge

Jeg tror, at alle der har været i hæmodialyse kender til et andet aspekt af nyrehjerne, nemlig den følelse man får af at være i en tåge efter behandlingen. Dialysehjerne eller hjernetåge, kalder mange det.

Hjernetåge er mest udpræget hos dem som kører dialyse på hospitalet, hvor man får absolut minimal behandling, som kun akkurat holder én i live. Tilstanden kan vare fra en time til mere end et døgn, hvor:

- Man er udmattet.
- Man har det elendigt.
- Man kan ikke tænke, som man plejer.
- Hukommelsen har det rigtig skidt.
- Man kan ikke koncentrere sig om andet end det allermest simple.

Der er ikke mange, der vil påstå, at dialyse ikke gør noget ved vores hjerne. Men på mange måder synes det at være de samme symptomer, som før vi startede i dialyse. Nogle bliver forstærket, andre bliver mindre. Men de ligner meget hinanden. Så hvordan skelner vi mellem de to årsager?

Fire mineraler er afgørende

Jeg var overbevist om, at det handlede om noget med variationerne i de salte, vi får målt i vores blodprøver; natrium, kalium, fosfat og calcium.

Det troede jeg, fordi de er de vigtigste grundstoffer i forhold til at hjernen og vores nervesystem fungerer.

Alle neuroner (vores primære hjerne- og nerveceller) sender elektriske signaler til hinanden. Når cellen forbereder sig på at sende et signal, spiller calcium en vigtig rolle. Selve signalet bliver ført frem ved at natrium og kalium ioner bytter plads og skaber en elektrisk ændring inde i cellen. Ligesom en ledning skal cellevæggen isoleres. Isolationen, kaldet myelin, består mest af fosfat. Kort sagt; de fire mineraler er helt fundamentale for at hjernen kan fungere.

Med den viden kom jeg til den logiske konklusion, at ændringer i indholdet af disse fire mineraler i kroppen ville udløse forstyrrelser i hjernefunktionen.

Kun sparsom forskning

Der var nogle gamle studier som viste at "små forandringer i sammensætningen af mineraler indeni og udenfor cellerne kan foranlede store ændringer i cellernes evne til at sende signaler."

Der er tre steder i kroppen, hvor man ophober væske; i blodet, mellem cellerne og inde i cellerne. Både væske og kroppens affaldsstoffer kan kun bevæge sig fra cellerne til væsken mellem cellerne, og fra væsken over i blodet, med en bestemt hastighed, som er noget langsommere end den, man trækker væske med i dialysen. Og da man kun trækker væske fra blodet, bliver der altid noget tilbage. Men i hjernen er der endnu et sted, hvor vandet kan gemme sig, nemlig i den væske der beskytter hjernen og rygmarven, cerebral-spinalvæsken. Det komplicerer tingene noget, når der er et ekstra kammer. Men hvordan det påvirker processen, er der aldrig nogen, der har kunnet forklare mig.

Det var lidt skuffende for mig at finde ud af, at jeg ikke kunne finde noget videnskabeligt litteratur om, hvordan væske og affaldsstoffer påvirker nervecellerne. Det var dog endnu mere skuffende at se, hvor lidt der var skrevet om sammenhængen mellem nyresygdom og kognitivt forfald, det på trods af, at det er noget alle patienter ved på et eller andet plan. Det er også noget, vi taler om med hinanden.

Henning Søndergaard er formand for patientudvalget i Nyreforeningen

Artiklen er hentet fra en blogpost på "Home Dialysis Central". Du kan følge debatten her: www.kortlink.dk/vmy8

Der var nogle enkelte artikler som har forsøgt at se på en sammenhæng mellem eGFR (et mål for nyrefunktionen) og kognitive færdigheder, man har målt med neuropsykologiske test. Men de fleste undersøgelser har fokuseret på, hvordan forskellige aspekter af dialyse påvirker hjernen.

Ingen af undersøgelserne skelner mellem påvirkningen af sygdommen og påvirkningen af dialyse.

Chris McIntyre, som har undersøgt forskellige ting, påpeger, at de fleste studier har benyttet sig af testmetoder, man ellers kun bruger til at teste for demens, og altså ikke til almindelige mennesker. Der findes få skanningsforsøg. Men man har aldrig lavet forsøg med både skanninger samtidig med at patienten skulle løse opgaver, selvom det ville være oplagt for at se på forandringer i forhold til normale mennesker.

Både nyresygdom og dialyse påvirker hjernen

Hvis jeg skal konkludere noget, så må det være, at både nyresygdom og dialysebehandling har indvirkning på hjernefunktioner. Dette har væsentlige konsekvenser for vores livskvalitet og energiniveau.

Vi kan også konkludere, at forståelsen af sammenhængen mellem nyresygdom og hjerneaktivitet er nærmest ikke-eksisterende.

Endelig vil jeg også vove den påstand at transplantation bremser yderligere forfald af hjernefunktion. Men det gør længere og hyppigere hæmodialysebehandlinger, som f.eks. natdialyse, også.

Tag på kursus

Med Nyreforeningens kurser får du ny viden, gode oplevelser og støtte til din hverdag. Samtidig kan du møde andre i samme situation som dig.

Livet er en gave - Fokus på transplantation

Nyreforeningen inviterer til en spændende weekend i transplantationens tegn:

Den 2. og 3. marts i Middelfart.

Her skal vi have styr på mange af de praktiske opgaver i forbindelse med transplantation og bearbejde de psykiske aspekter. Vi kan f.eks. tale om, hvad det betyder at skulle bede en ven eller et familiemedlem om at donere en nyre. Eller om hvordan det kan være svært at beslutte sig for at donere - for hvad kan det komme til at betyde?

På kurset får du mulighed for at dele dine tanker og erfaringer med andre i samme situation og høre en række oplæg fra forskellige parter i transplantationsprocessen. Vi kommer blandt andet til at høre om;

- En donor og en modtagers historie.
- Teknik og procedure omkring transplantation.
- Erfaringer og spørgsmål som donor.
- Erfaringer og spørgsmål som modtager.
- Crossmatch ved at modtage eller donere en nyre.
- Hvad sker der, når man kommer hjem?
- Den fælles oplevelse.

Tilmelding senest den 1. februar 2019.

Graviditet og fødsel

Mange går med drømmen om at få børn. Skal den ødelægges blot fordi man er nyresyg? Nej, ikke nødvendigvis. På Nyreforeningens kursus den 2.-3. marts vil der være fokus på, hvordan mulighederne er for at få børn trods nyresygdom.

Der vil være oplæg af en læge og af forskellige medlemmer, som fortæller om deres erfaringer med at få børn. Der vil være plads til masser af spørgsmål, så du kan få svar på lige det, du går og tænker på. Der er desuden plads til hygge og lørdag aften har vi en festlig middag.

Kurset henvender til både til par og enlige. Tilmelding senest den 1. februar.

Familie med nyresygdom?

Nyreforeningen afholder to familiekurser i Kristi Himmelfartsferien: fra torsdag den 30. maj til søndag den 2. juni.

Det ene kursus er for familier, hvor en af forældrene er nyresyg, det andet er for familier med nyresyge børn. Kurserne har forskellige programmer, men bliver afholdt samme tid og sted, med fælles sportslige og sociale aktiviteter.

Der er tilmeldingsfrist til begge kurser den 1. marts 2019 og du kan få mere information hos souschef og socialrådgiver Jan Jensen på telefon: 50 93 59 50. Husk, du kan søge om at få dækket kursusgebyret i din kommune, som en merudgift iht. Servicelovens § 41.

Når mor eller far er nyresyg

Dette kursus er for familier, hvor mor eller far er nyresyg eller har en urinvejssygdom. Det kan give dig indsigt i og viden om, hvordan du som forælder bedst kan informere dine børn om sygdommen. Hvilke følelser og reaktioner opstår der ofte og hvordan tackler børn og unge deres forældres sygdom?

Samtidig kan hele familien få ny viden om nyresygdomme, urinvejssygdomme og behandling, og møde andre familier i samme situation.

Prisen er 600 kroner for voksne og halv pris for børn og unge under 18 år. 0-3 årige er gratis. Det er et krav, at alle i familien er medlem af Nyreforeningen.

Familiekursus

Dette kursus er for familier med nyresyge børn og for familier, hvor barnet har en kronisk urinvejssygdom. Kurset henvender sig til både det syge barn, forældre og raske søskende.

På kurset får du mulighed for at være sammen med ligestillede, udveksle erfaringer og få faglig information af psykolog, læger, socialrådgiver og andre fagpersoner, der har stor erfaring med nyresyge børn og deres familier.

Det koster 600 kroner for voksne og halv pris for børn over 12 år. Det er et krav, at forældrene er medlemmer af Nyreforeningen.

Bogen om livet

Hvad skal du nå, hvis du får den værst tænkelige besked? I Bogen om livet kan du læse, hvad en udløbsdato kan lære os om at leve.

I Bogen om Livet fortæller 15 uhelbredeligt syge om, hvordan mødet med sygdom har ændret deres liv. En af dem er Steffie Bundgaard Jørgensen, som lider af kronisk nyresygdom og er transplanteret to gange. Herudover er hun blandt andet ramt af cyster på æggestokkene, celleforandringer og hjerteflimmer.

I bogen deltager Steffie, sammen med blandt andet politikeren Ritt Bjerregaard og TV-lægen Charlotte Bøving, i en række hjertevarme og livsbekræftende samtaler om de tanker og erfaringer man gør sig i mødet med uhelbredelig sygdom.

Nogle har børn, andre får det aldrig. Nogle mærker sygdommen hver dag, andre lever uden symptomer. Nogle er ensomme, andre må skære ned på de sociale aktiviteter. Nogle kan se tilbage på et langt liv, andre ved ikke om det slutter, før det kom igang.

Fælles for dem er, at de alle har gjort sig tanker om, hvad der er vigtigt at fokusere på, når man har fået den værst tænkelige besked. Hvad skal man nå? Og hvordan skal man prioritere? En indsigt, der blandt andet handler om de nære relationer, om at behandle andre godt, om at være autentisk og om at drage omsorg for sig selv.

Hverdagsretterne

Printudgaven af den nye kogebog med vegetar- og fiskeretter er et hit!

Nyreforeningen oplever stor efterspørgsel på opskrifter til nyresyge. Især til nyresyge, der endnu ikke er kommet i dialyse. I Nyreforeningen har vi derfor været glade for at kunne præsentere en flot, fysisk udgave af kogebogen "Hverdagsretterne".

Bogen indeholder opskrifter på 41 vegetariske og fire fiskeretter til den travle hverdag. Den har tidligere været at få som en elektronisk fil, man selv kunne printe fra nettet. Men med den printede kogebog imødekommer vi et ønske fra medlemmerne om en praktisk, appetitlig version, som man kan have liggende foran sig på køkkenbordet, imens man laver mad, eller lade sig inspirere af, når man bladrer i den.

Efterspørgslen efter bogen glæder souschef og socialrådgiver i Nyreforeningen Jan Jensen. "Alene de første par dage, vi havde det seneste oplag af kogebogen til salg, sendte vi næsten 100 eksemplarer afsted med posten. Det er skønt at kunne imødekomme behovet for opskrifter tilpasset nyresyge," siger han.

Succesen med "Hverdagsretterne" bekræfter Nyreforeningen i, at planerne om at udgive flere kogebøger tilpasset nyresyge, er rigtige.

"Vi ved fra medlemshenvendelser, at der er behov for indbydende og varierede opskrifter med ingredienser, der er til at få fat i til en overkommelig pris. Samtidig skal opskrifterne have information om fosfat, kalium, salt og protein. Det er helt klart noget, vi kommer til at gå videre med til kommende kogebøger til nyresyge," siger Jan Jensen.

"Hverdagsretterne" er skrevet af de to diætister Mette Ingemann Hjelm og Mette Høj Vestergaard Jensen.

Grønbæk 40 år

Grønbæk feriebolig fejrede 40-års jubilæum med stor fest og gaveregn.

AF ANN BELLIS HANSEN
FORMAND, ØSTJYLLAND

Den 1. september havde Grønbæk feriebolig 40 års jubilæum. Det blev fejret med et traktement for 48 deltagere fra lokalkredse og ikke mindst lokale beboere.

Borgerforeningen havde hejst en fin flag-alle, for de er stolte af huset. Det samme gælder Lions-klubberne i området, som ofte har fået tilsendt en ansøgning om hjælp til vedligeholdelse. De har tit fortalt mig, at de "bliver så glade, når der er lys i huset, for det er tegn på, at en nyresyg får en tiltrængt ferie og kan få dialyse samtidig".

Gæstebogen fortæller da også tydeligt, om alle de dejlige oplevelser dialysepatienterne får og om den gode pleje af sygeplejerskerne fra Viborg Sygehus.

Der var festtaler på dagen. Forhenværende landsformand Stig Hedegaard Kristensen sagde blandt andet, at Grønbæk Hospital er et udtryk for, at Nyreforeningen allerede tre år efter stiftelsen gik stærkt ind for rekreation til dialysepatienter.

Axel Fisker, som dengang var primus motor i at få restaureret Grønbæk Hospital, så dialysepatienter fik et feriested, fortalte om samarbejdet med Nyreforeningen og Ingrid Jagd, og kom med små anektdoter fre dengang.

Der var gaveregn og gæster fra nær og fjern. Stor tak for det!

Fhv. landsform. Stig Hedegaard Christensen fortalte bl.a. om rekreation.

20.000 kroner fra AlfaPeople

Virksomheden AlfaPeople har doneret 20.124 kroner til Nyreforeningen.

AlfaPeople ønsker at støtte vigtige mærkesager og valget faldt på netop Nyreforeningen, fordi flere medarbejderne har personlige erfaringer med nyresygdom tæt inde på livet.

En af de ansattes mand fik fjernet begge nyrer på grund af en arvelig nyresygdom. Det fik sat gang i en debat om organdonation og blev desuden en øjenåbner til at se, hvor stor indvirkning et alvorligt sygdomsforløb kan have for en ganske almindelig familie.

Pengene er doneret af kollegerne selv, hvorefter AlfaPeople valgte at fordoble beløbet. Donationen skal være med til at sætte fokus på intubering af mennesker, der f.eks. omkommer i en ulykke, så man kan sikre, at deres organer kan bruges til transplantationer.

Næstformand Malene Madsen og direktør Sven Gerner Nielsen tog imod.

Donordag 2018

Nyreforeningen hyldede de mange, der har valgt at donere en nyre.

AF MALENE MADSEN
NÆSTFORMAND

Nyreforeningen inviterede til Donordag lørdag den 13. oktober 2018, hvor vi ved en smuk solskinsdag i Nyborg fik fejret nyredonorerne.

Dagens program bød blandt andet på et foredrag med Anne-Dorthe Frahm, som er donor og med Bo Frahm, som er modtager. Herudover var der tid til at lytte, til samtale og ikke mindst til eftertanke.

Der er stadig områder, hvor vi kan støtte donorerne bedre. Jeg har bl.a. noteret:

- Der skal være ens praksis på hospitalerne mht. opfølgning af donor: Med et årligt tjek indtil det trejde år og derefter en "åben-dør-politik", hvor man kan vende tilbage, hvis man oplever komplikationer.
- Der skal være bedre et samspil mellem den praktiserende læge og hospitalslægen.
- Der skal være bedre plads til mislykkede donationer - hvor kan man gå hen og har vi tilbud til dem?
- Konkret kan Nyreforeningen blandt andet hjælpe med en pjece til donorer og fortællinger fra donorer på hjemmesiden. Derudover kan der være behov for samtalegrupper lokalt i hver kreds.

Tak til alle for gode input. Jeg vil tage dem med i mit videre arbejde.

Digt i anledning af

Donordagen 2018

En tanke.
En tanke om at gi´.
En tanke om at gi´ noget af dig væk.
En tanke om at gi´ noget af dig væk til en anden.

Du tænker.
Du tænker på en anden.
Du tænker på en anden, der lever.
Du tænker på en anden der lever med svær sygdom på lånt tid.

Det er svært.
Det er svært at se.
Det er svært at se, hvad det betyder.
Det er svært at se, hvad det betyder for din sundhed og dit liv.

Du beslutter.
Du beslutter at dele.
Du beslutter at dele dine nyrer med en anden,
Du beslutter at dele dine nyrer med en anden, mens du lever og selv kan bestemme.

Du har givet.
Du har givet en gave.
Du har givet en gave som er større.
Du har givet en gave som er større end livet, DET ER LIVET.

……..

Jeg takker.
Jeg takker alle jer, der har givet.
Jeg takker alle jer, der har givet en del af jer selv.
Jeg takker alle jer, der har givet en del af jer selv, for at redde et andet liv.

De bedste hilsner

Liselott Blixt, MF
Formand for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Feriedialyse på Fanø

Spred rygtet. Vi har stadig plads til flere gæster i dialysen på Fanø. Hold ferie i en smuk natur, med store strande og god stemning - også i dialysen.

AF PER EGGERT
DIALYSEKLINIKKEN FANØ

Sæson 2 i dialyseklinikken på Fanø er nu slut - og det har været et fint år! Der er gennemført omkring 140 dialyser, hvilket må siges at være godt, taget i betragtning af, at det kun er andet år med Nyreforeningens klinik på Fanø.

Det er imidlertid ikke det samme som at sige, at det er tilstrækkeligt, og at der ikke er plads til flere. For der *er* plads til flere. Folk skal bare vide, at muligheden er der. Og det er dér, I kommer ind i billedet. Jo mere I lader nyheden gå fra mund til mund og jo mere vi gør reklame for stedet, jo flere vil formentlig søge til Fanø for at holde ferie.

Og der er rart at være på Fanø! En dejlig natur, med brede og lange strande, og ingen stress og jag. Her kan man slappe af og nyde livet.

Den stemning har jeg forsøgt at overføre til klinikken - og i al beskedenhed tror jeg, at det er lykkedes. Jeg har haft besøg af lutter ferieglade gæster fra både ind- og udland, og deres tilbagemeldinger tyder på, at folk selv når de har været i dialyse, har haft oplevelsen af at holde ferie. Med streg under!

Jeg glæder mig til sæson 3 - Mon ikke starten går ved april/maj 2019?

Se mere info om dialysen på Fanø på www.kortlink.dk/vn3s

Vidste du at...

Du kan få 10% i rabat på leje af sommerbolig via DANIBO, Fanø Sommerhusudlejning og LYNGGAARD sommerhusudlejning, hvis du er henvist fra dialyseklinikken? Få din rabatkode, når du bestiller din dialyse.

Rejser i 2019

Tag med Nyreforeningen på ferie - og få dialyse undervejs. Vi har desuden altid sygeplejersker og rejsepledere med, så du kan få en tryg rejse.

AF JAN RISHAVE
LANDSFORMAND

Nyreforeningen har en lang tradition for at gennemføre rejser for vores medlemmer til forskellige destinationer i det sydlige Europa. Vi rejser i ydersæsonen, hvor priserne er rimelige og varmen normalt lidt højere end i Danmark.

Med på vore rejser er altid sygeplejersker og rejseledere, så vores rejser har den størst mulige sikkerhed. Alle deltagere skal dog være selvhjulpne eller have en hjælper med.

Vi har de seneste år gennemført 2 til 3 rejser, men vi må erkende, at det bliver sværere og sværere at planlægge rejserne, da mange dialyseklinikker ikke tager EHIC (det blå sygesikringsbevis).

Et andet problem er forsikringer. Her er det svært at få forsikringsselskaberne til at godkende dialysepatienter. Der kan ligeledes være problemer med at få en afbestillingsforsikring. Vi kan anbefale, at man tegner en årsrejseforsikring i eget forsikringsselskab, da det normalt er den letteste måde at forsikre sig på.

Vi arbejder, sammen med et forsikringsselskab, på at få løst de forsikringsmæssige problemer, så også nyrepatienter kan komme sikkert ud at rejse.

I 2019 planlægger vi tre rejser:

- Chania på Kreta i maj.
- Mallorca primo september.
- Tenerife medio november.

Når de endelige aftaler er på plads, vil rejserne blive annonceret på Nyreforeningen hjemmeside, og der vil blive hængt plakater op på hospitalerne.

Du kan også tilmelde dig Nyreforeningens nyhedsbrev. Så får du automatisk en mail, når en rejse er klar.

Tag med til Fanø

Nyreforeningen vil gøre det lettere at komme til Fanø på ferie. Både for vores hæmodialysepatienter og for alle vores øvrige medlemmer. Her er der mulighed for en spændende ferie for både børnefamilier, pensionister og alle andre.

Fanø er ø-ferie med Vesterhav, brede sandstrande og store naturoplevelser. Fanø har rav, sæler, drager, østers og mange fugle. Der er gallerier og kunstmuseum, samt de to kulturhistoriske byer Nordby og Sønderho.

Fanø er desuden en del af Nationalpark Vadehavet, der er optaget på verdensarvlisten.

Nyreforeningen tilbyder ferie i en uge fra den 18. til den 25. maj og fra den 31. august til den 7. september. Derudover kommer der en tur på tre dage fra den 7. til den 10. september og en tur på fire dage fra 10. til den 14 september 2019.

Overnatning med morgenmad og forskellige udflugter og arrangementer kommer til at koste fra ca. 2000 kroner pr. person.

Overnatning finder sted på Fanø Night and Stay med store aktivitetsmuligheder. Hotellet ligger tæt på dialysen i Nordby.

Eventuel anden indkvartering kan arrangeres.

Udflugter og arrangementer arrangeres på stedet og de fleste vil være gratis, da Fanø Kommune vil yde et tilskud til Nyreforeningens medlemmer.

Rejsen til Fanø er enkel, da der både er motorvej og tog direkte til Esbjerg, hvorfra en færge sejler til Fanø flere gange i timen. Fra færgen til hotel og dialyse er der blot 1 km.

Tilmelding skal ske til Nyreforeningen på mail@nyre.dk eller telefon: 43 52 42 52.

Tag med på en spændende tur og bliv en god oplevelse rigere.

Book Nyreforeningens feriehuse

Skallerup Klit

Huset i Skallerup Klit i Nordjylland er fra 1999, på 80 kvm. og med 6 sovepladser. Der er 600 m. til havet, 12 km til Hjørring og 5 km til dialysen, som ligger i Skallerup Seaside Resort.

Grønbæk

Huset i Grønbæk ligger mellem Silkeborg og Randers, og har været feriebolig for Nyreforeningens medlemmer siden 1978. Der er 6 sovepladser og mulighed for dialyse i huset.

Se mere info om begge huse og om Nyreforeningens rejsetilbud generelt på www.kortlink.dk/vn3x

Ferie på Mallorca

Patienter og pårørende fra dialyseafsnittet i Randers har været på ferie - med tryg dialyse, egne sygeplejersker og et nyt socialt fællesskab.

AF LENE BØRGLUM OG PIA LYKKE JENSEN
DIALYSEAFSNIT RANDERS

I dialyseafsnittet i Randers kan vi se tilbage på en vellykket og oplevelsesrig ferie. Vi har været på Mallorca, med dialyse i Palma på dialysecentret DI-AVERUM - Et yderst moderne og top professionelt sted, som bestemt kan anbefales.

Det blev en ferie, som bød på dejligt vejr, store og små kulturelle oplevelser og ikke mindst en masse socialt samvær med hygge og grin. Især en fælles tog- og veterantogstur til Soller og Port de Soller var blandt højdepunkterne.

Igen i år kan vi konstatere, at disse ferier har deres berettigelse. Også i fremtiden. Patienterne får et tiltrængt pusterum, væk fra hverdagen, og der opstår nye sociale relationer.

Samtidig er det som dialysepatient eller transplanteret en enestående mulighed for at holde ferie med venner og familie under fremmede himmelstrøg.

Dialysebehandlingen er tryg, fordi kendte sygeplejersker fra afdelingen følger med. Dialyserne bliver dermed noget, der "bare skal overstås", så man kan komme videre med ferien.

Turen kan kun arrangeres takket være Nyreforeningen Østjylland. På alles vegne skal der derfor lyde en stor tak.

Vil du være rejseleder?

Nyreforeningen søger rejseledere til foreningens medlemsrejser.

Vi søger folk, der har lyst til at bruge 14 dage på at rejse med patienter og deres pårørende.

Rejselederne skal:

- Have humoristisk sans.
- Være klar til at arbejde 24–7.
- Kunne lytte, have overblik, tålmodighed og handle hurtigt.
- Kunne organisere udflugter og arrangementer.

Arbejdet er ulønnet, men du får dine udgifter betalt.

Du vil normalt skulle rejse en gang om året i 14 dage. Få mere info hos Jan Rishave: Jan.rishave@gmail.com eller telefon: 28 90 93 14.

Nyrekonference 2019

Invitation: Kom og bliv opdateret på den nyeste viden og følg debatten, når vi i år sætter fokus på unge og nyresygdom.

Kom til Nyrekonference

Onsdag den 30. januar 2019
på Sinatur, hotel- og konferencecenter i Nyborg.

Konferencen er primært et tilbud til fagpersonale. F.eks. læger og sygeplejersker, fysioterapeuter, diætister og medicinalfirmaer med forbindelse til dialyse– og transplantationsbehandling. Men har du lyst til at deltage, er du altid velkommen - også selvom du ikke har en post i Nyreforeningens udvalg eller kredse.

Årets tema er unge og nyresygdom. Hør blandt andet to af Nyreforeningens unge fortælle om deres udfordringer med at tage medicin hver dag og få psykologens vurdering. Eller bliv opdateret på Ungdomsmedicinsk Videnscenters nyeste forskning i, hvordan man kan skabe bedre forhold for unge med kronisk sygdom.

Hør desuden om søvn, få nyt fra afdelingerne og vær med i debatten om og med unge nyresyge.

Det koster 950 kroner pr. person og 650 kroner. hvis du er ambassadør for Nyreforeningen.

Se mere info og tilmeld dig senest den 17. december på www.nyre.dk/nyrekonference.

Julekonkurrence

Kalenderen viser, at det er blevet vinter, men om vi får hvid jul og om det bliver en streng vinter skal stå usagt. En kendsgerning er det, at dagene bliver kortere og vi skal have lyset tændt det meste af døgnet, men det er også en tid til indendørs hygge og sysler.

Temaet for denne quiz er vinter og kulde. Forbogstavet i hvert svar danner navnet på noget, som vi ikke kan undvære om vinteren.

Vi sætter 3 gavekort á 500 kr. på højkant til en valgfri butik.

1. Vejrfænomen som vi oplevede i Danmark den 3. december 1999.
2. Lille hvid løgplante
3. Hovedbeklædning der beskytter mod blæst og kulde – og er temmelig omblæst for tiden!
4. Rensdyr med rød tud.
5. Hvad kaldes vævsskader, som følge af lave temperaturer.
6. Hårdfør nåletræ, der står i mange hjem juleaften.
7. Hvor mange minusgrader skal der være i en dybfryser.
8. Tændes hver dag fra den 1 til 24 december.
9. "Det er en kold tid, som vi lever i, alle går rundt og fryser", sang vores store sangskjald (fornavn)
10. Lille gnaver, der går i hi om vinteren.

Send dit svar til mail@nyre.dk eller pr. post til Nyreforeningen, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup senest den 18. december 2018.

Skriv under din besvarelse fra hvilken butik du ønsker gavekort.

Lokalnyt

Kom til julefrokost, generalforsamling eller vær med i en samværsgruppe. Følg din lokale kreds her.

Nordjylland

Der er generalforsamling på Hotel Søparken, Søparken1, Aabybro den 4. februar 2019 kl. 11.00-15.00.

Efter frokost fortæller Karsten Kortbuks Hansen om "Originalerne i mit liv". Tilmelding af hensyn til frokost senest den 27. januar 2019.

Midtjylland

Vi holder generalforsamling lørdag den 9. februar 2019 kl. 11.45 på Best Western Golf Hotel Viborg.

Østjylland

I december er der rundgang på alle dialyseklinikker med godter og lidt til ganen i Horsens, Randers og AUH Skejby.

Vi holder generalforsamling den 24. februar 2019.

Vestjylland

Søndag den 9. december 2018 afholder vi kredsens traditionelle julefrokost med masser af god mad, bankospil og hyggeligt samvær.

Vi mødes kl. 12.00 i Valgmenighedens hus, Skolegade 32, Holstebro.

Du kan stadig nå at melde dig til – gerne så hurtigt som muligt – til formanden eller Chr. Ross på telefon: 21 82 93 50.

Pris for hele herligheden: 125 kr. for medlemmer og 300 kr. for ikke-medlemmer, inklusiv drikkevarer.

Søndag den 3. februar 2019 er der generalforsamling i Kulturhuset i Holstebro.

Vi starter kl. 10.00 med et medlemsmøde med et fagligt indhold af betydning for dagligdagen for nyrepatienter og pårørende. Efter en god frokost fortsætter vi med selve generalforsamlingen. Reserver datoen allerede nu – og se indbydelsen i næste nummer af kredsens eget blad, der udkommer i januar.

Sydøstjylland

Vi holder julefest den 2. december kl. 12.00 på Fuglsangcentret i Fredericia.

Vi holder generalforsamling den 3. februar 2019 på Fuglsangcentret i Fredericia. Vi begynder med spisning kl. 12.00, hvorefter der er generalforsamling kl. 13.30.

Efter generealforsamlingen vil der være oplæg ved en læge fra Kolding Nefrologisk afdeling med tema om: Hvorfor får nyrepatienter så ofte urinvejsinfektion?

Sydvestjylland

Vi holder generalforsamling den 2. februar på Vindrosen, Exnersgade 4, 6700 Esbjerg.

Sønderjylland

Den 14., 15. og 16. december er der luciaoptog på afdelingerne med forskellige skoleklasser og kor.

2. december er vi synlige ved den Internationale Handicapdag, som afholdes i Frivillighedshuset i Sønderborg fra kl. 11.00 til 14.00.

Der er generalforsamling lørdag den 16. februar på Holbøl Landbohjem.

Fyn

Der er generalforsamling den 3. februar 2019 på cafeen i fælleshuset/det gamle posthus i Ringe.

Københavns omegnskreds

Samværsgruppen: Vi mødes tirsdagene den 4. december 2018, den 8. januar og den 5. februar 2019 kl. 18.30 i Kulturhuset, Poppel Alle 12, 2630 Tåstrup.

Her kan man få en snak med ligestillede og få impulser til et godt liv som nyrepatient og pårørende.

Det starter kl. 18.30 med et par stykker smørrebrød, og der er hyggeligt samvær til ca. kl. 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.

Der afholdes generalforsamling lørdag den 23. februar 2019 kl. 13.00 på Glostrup Bibliotek, Kildevældets Alle 5, 2600 Glostrup. Se omtalen i januarudgaven af Nyreposten eller kontakt bestyrelsen på telefon: 46 56 14 54 efter kl. 18.

København/Frederiksberg

Der er generalforsamling lørdag den 3. februar 2019. Alle medlemmer er velkomne.

Kontaktoplysninger

Kontakt din lokale kreds, foreningens forretningsudvalg, sekretariat eller en af de frivillige på vores "nyrelinje". Vi står altid klar til at hjælpe.

Forretningsudvalget

- Landsformand Jan Rishave
  Tlf. 28 90 93 14
  jan.rishave@gmail.com
- Næstformand Malene Madsen
  Tlf. 40 52 56 62
  malenejm@gmail.com
- 2. næstformand Charlotte Willer Kristensen. Tlf. 28 90 22 88
  charlotte@mortenwiller.dk
- Karin Wermuth. Tlf. 31 23 37 35
  trunte-1973@hotmail.com
- Jette Thaarup. Tlf. 22 81 46 78
  jettethaarup@hotmail.com
- Peter Husted Sørensen
  Tlf. 60 82 58 40
  peterhusted@outlook.dk
- Lone Haar. Tlf. 50 99 11 91
  lone.haar@hotmail.com
- Gunner Nielsen. Tlf. 98 38 33 72
  gunner.nielsen@gmail.com

Kredsformænd

- Nordjylland: Gunner Nielsen
  Tlf. 98 38 33 72
  gunner.nielsen@gmail.com
- Midtjylland: Svend Aage Pedersen
  Tlf. 20 87 94 41, svap@eyesee.dk
- Vestjylland: Søren Riis. Tlf. 97 82 18 31, s-riis@mail.tele.dk
- Østjylland: Ann Bellis Hansen
  Tlf. 28 89 76 96
  hansenann@hotmail.com
- Sydøstjylland: Rita Bruun. Tlf. 21 78 76 43, erbruun@gobel.dk
- Sydvestjylland: Kent Thomsen
  Tlf. 73 60 82 82/ 23 64 99 82
  kentoglene@hotmail.com
- Sønderjylland: Else Lorenzen
  Tlf. 51 95 44 36, elselo@bbsyd.dk
- Fyn: Karin Wermuth, Tlf. 31 23 37 35, trunte-1973@hotmail.com
- Vestsjælland: Gert Keilow. Tlf. 29 65 62 81, gert.keilow@yahoo.dk
- Storstrømmen: Mogens Bo Birch
  Tlf. 55 34 41 07 / 40 54 41 07
  bo-birch@outlook.dk
- Roskilde: Jesper Drygaard. Tlf. 27 28 47 16, jesper@1-design.dk
- Nordsjælland: Bent Nielsen. Tlf. 30 70 03 62, bellisbakken@mail.dk
- Københavns omegn: Lis Videbæk
  Telefon: 46 56 14 54/40 75 20 45
  lv.flong@webspeed.dk
- København/Frederiksberg: Marie Skøtt, Tlf. 50 91 36 11
  xantippe83@hotmail.com
- Bornholm: Steen Espensen
  Telefon: 30 11 14 70/56 96 90 78
  jegerdengladenisse@gmail.com
- Færøerne: Jórun Karolina Høgnsen, jorunh@post.olivant.fo

Sekretariat

- Direktør: Sven Gerner Nielsen.
  Tlf. 22 60 20 11, sgn@nyre.dk
- Souschef og socialrådgiver:
  Jan Jensen, Tlf. 50 53 59 50,
  jj@nyre.dk. Træffes ikke fredag.
- Maria Olesen, medlemssystem, lotteri og rejser. Tlf 50 93 59 48, mho@nyre.dk.
- Angela Brink, kommunikation.
  Tlf. 41 19 51 00, ab@nyre.dk
- Skallerup Dialyse: Birthe Nielsen.
  Tlf. 50 93 59 41, dialyse@nyre.dk
- Fanø Dialyse: Per Eggert. Tlf. 27 62 67 28, fanoe@nyre.dk
- Sekretariatets hovednummer:
  43 52 42 52, man-tors kl. 10-15.
  Giro: 927-2100, mail@nyre.dk

Nyrelinjen - Få en snak med andre i samme situation

- Ungekoor. og transplanteret:
  Alexander Riis-Nielsen
  Tlf. 27 21 74 35
- Blev nyresyg som ung:
  Susanne Larsen. Tlf. 28 72 71 97 (hv.dage e. 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 (hv.dage e. 18 og wee.)
- Donor, Daniella Emilie Siintra
  Tlf. 50 52 48 49 (hv.dage)
- Transplanteret 4 gange: Ann Bellis Hansen. Tlf. 28 89 76 96
- Cystenyrer, Preben Glue
  Tlf. 25 63 88 07 (eft.middag).
- Cystenyrer og transplanteret:
  Jan Thøgersen. Tlf. 61 46 64 27
- Ukendt, arvelig nyresygdom
  Anne Mette Daa Natorp, Tlf. 51 94 97 37 (tirs. og tors. 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 03/60 62 88 86

Læs mere på www.nyre.dk/nyrelinjen

POST PP DANMARK

Sorteret Magasinpost
ID-nr. 46706

Boehringer Ingelheim forsøg 1378-0008

Har du type 1 eller 2-diabetes og diabetisk nyresygdom?

Kan du svare ja til dette, så kan du muligvis deltage i et videnskabeligt forsøg, hvor vi undersøger en ny medicin til behandling af diabetisk nyresygdom.

- Forsøget varer ca. 2 måneder
- Behandlingen gives som tabletter dagligt i 28 dage sammen med din sædvanlige behandling
- Du skal besøge hospitalet 8 gange
- Besøgene varer mellem ca. 2-12 timer
- Dit helbred vil blive fulgt gennem hele forsøget med lægeundersøgelser, hjertekardiogram (EKG), blodprøver, måling af langtidsblodsukker og blodtryk

Forsøget er internationalt og er sat i gang af lægemiddelfirmaet Boehringer Ingelheim.

Forsøget er godkendt af Lægemiddelstyrelsen og De Videnskabsetiske Komitéer.

Hvis du er interesseret i at høre mere om forsøget, så kontakt os for mere information:

Forsøgssted: Bispebjerg Hospital
IC Forskning
Liselotte Christiansen
Telefon:
51247316 Mellem kl. 09.00-14.00
E-mail:
liselotte.klint.christiansen.01@regionh.dk

Forsøgssted: Kolding Sygehus
Medicinsk Ambulatorium
Forskningsenheden
Mette Løkke/Rikke Søby Andersen
Telefon:
76362584 Mellem kl. 09.00-14.00
E-mail:
Mette.loekke@rsyd.dk/
rikke.soby.andersen@rsyd.dk

Nyreforeningen

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Træffetid:
Tirsdag til torsdag kl. 10.00-15.00.
Telefon: 43 52 42 52
Giro nr.: 927-2100
E-mail: mail@nyre.dk
www.nyre.dk