

ÅRSBERETNING

NYREFORENINGEN • 2020



**2020 var et år
præget af Corona og
nedlukning af samfundet**

Årsberetning for Nyreforeningen 2020

Udarbejdet i Nyreforeningens sekretariat

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Tlf. 43 52 42 52

E-mail: mail@nyre.dk



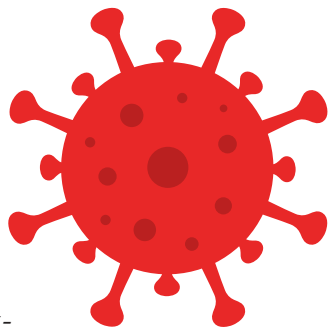
Formandsfred

2020 var ikke mange dage gammelt, da landsformanden meddelte, at han genopstillede til posten, og dermed ønskede to år mere i spidsen for foreningen. Men inden HB-mødet meddelte næstformanden også, at hun ønskede at stille op til landsformandsposten.

Hovedbestyrelsen valgte at indstille begge som kandidater til valget til posten som landsformand på generalforsamlingen. Herefter fulgte en række samtaler og drøftelser, som endte i en aftale om en fredelig overdragelse af formandsstafetten i foreningen. Aftalen betyder, at den siddende landsformand fortsatte et år mere og overgav en række opgaver til næstformanden, der således på bedst mulig måde kunne forberede sig til at overtage stafetten efter et år. Skæbnen ville, at generalforsamlingen 2020 på grund af corona måtte udskydes til 2021, så den aftalte ”magtdeling” passede fint med den tidspause, som corona-virussen, der pludselig prægede alles hverdag, gav.

Corona kom til Danmark

Den 11. marts 2020 holdt Danmarks statsminister et pressemøde, som fra den ene dag til det andet ændrede alles hverdag, og landet blev lukket ned. Coronaen havde med hastige skridt fået fat i Danmark, så alle måtte vise samfundssind. Ikke mindst af hensyn til de danskere, der befandt sig i risikogruppen – og især dem, der havde kroniske sygdomme.



Nyreforeningen og dens medlemmer gjorde, hvad vi kunne for at overholdelse de forskellige restriktioner. Beslutningerne blev taget løbende, og de blev efterlevet på bedst mulig måde. Men 2020 blev på mange måder et usædvanligt år for foreningen. Ingen rejser, ingen kurser, intet landsmøde, ingen sociale sammenkomster i kredsene, og næsten kun digitale møder. Til gengæld oplevede vi en voldsom stigning i henvendelserne til rådgivningen og Nyreforeningen havde en stor opgave med at kommunikere informationer om pandemien ud til medlemmerne.

Nyreforeningens særlige indsats under corona

Det samfundssind som Nyreforeningens medlemmer viste fra første dag blev belønnet af regeringen, der specifikt bad fem patientforeninger, der havde rådgivningstilbud tager særlig hånd om sine medlemmer. Lynhurtigt præsenterede sekretariatet sundhedsministeriet for fem tiltag, der blev støttet med en million kroner. De fem tiltag var:

- Opringning til alle medlemmer, der har en nyresygdom (omsorgssamtaler)

- Ekstra indsat for at formidle relevant information om corona til alle foreningens medlemmer
- Nyrelinjen blev udvidet og styrket uddannelsesmæssigt
- Den elektroniske nyreskole blev etableret – og nyreskole.dk åbnede i slutningen af året
- Psykologstøtte

Kommunikation i Nyreforeningen

Redaktionen har haft travlt med at udrulle Nyreforeningens digitale kommunikation på www.nyre.dk, Facebook og Instagram. I foreningens egne medier, herunder Nyrenyt, havde vi i høj grad i vores kommunikation fokus på den menneskelige fortælling og sammenhæng i forhold til temaer og tilbud i Nyreforeningen



2020 blev ligeledes året, hvor vi fik etableret en egentlig medlemsadgang på www.nyre.dk. Da hjemmesiden indeholder mange gode medlemstilbud, gav det mening, at der på dele af siden skulle være adgang for betalende medlemmer. En beslutning truffet af Hovedbestyrelsen, og som blev implementeret til en overkommelig pris.

Landslotteriet

En af Nyreforeningens største indtægtskilder er historisk landslotteriet. Hovedbestyrelsen besluttede i januar at indgå en samarbejdsaftale med firmaet Black Box Branding om afvikling af det samlede lotteri for 2020. Black Box Branding har mange års erfaring i at gennemføre lotterier for en lang række andre foreninger, og forventningerne var derfor høje. Men netop som lotteriet var planlagt til at gå i gang, meldte corona sin ankomst, og salget af lodsedler måtte derfor i perioder begrænses, og i andre perioder helt indstilles. I et forsøg på at sikre lotteriet blev salgsperioden forlænget, og direkte salg af lodsedler på nettet blev også tilføjet i løbet af året, men alligevel måtte foreningen sande, at corona betød en markant ændret mulighed for at skabe et succesfuldt lotteri, hvorfor der ikke blev solgt det ventede antal.

En lille trøst er det dog, at lotteriet gav et lille overskud, også selvom hovedgevinsten blev udtrykket. En situation som langt fra var tilfældet for de fleste andre foreninger, som gennemførte et lotteri i 2020.



Bofællesskabet, der ikke blev.

2020 var året, hvor det første spadestik skulle være taget til et bofælleskab for nyrepatienter i Nyborg. Som en del af et større nybyggeri, var det tanken at opføre 30 lejligheder, som var indrettet med særlig gode forhold for nyrepatienter. Desværre skiftede bygher-

re og investorer, hvilket betød, at de mange hensyn til nyrepatienter blev forvandlet til øgede omkostninger, som gjorde at projekt ikke blev realiseret.

Direktørskifte

Efter aftalen om den fredelige overgang i formandsskabet, meddelte direktør Sven Gerner Nielsen umiddelbart før sommerferien, at han ønskede at fratræde sin stilling til årets udgang, for at gå på pension. Samtidig ønskede foreningens souschef at overgå til stilling som so-



cialfaglig konsulent med nedsat arbejdstid.

Dermed var lagt op til en et generationsskifte i foreningens ledelse. Efter et intensivt ansættelsesforløb kunne forretningsudvalget i december meddele, at man fra 1. januar 2021 havde ansat 49-årige Michael Buksti, som ny direktør.

Grønbæk Feriehus

Muligheden for ophold i feriehuset i Grønbæk blev pga. corona fordoblet til 20 uger, men efter sommerferien meddelte Den Fischerske Fond, der ejede huset, at de ønskede at sælge det.

Økonomien i huset blev gået grundigt igennem, og efter en diskussion og afstemning i foreningens hovedbestyrelse blev det besluttet, at foreningen ikke havde midlerne til at købe huset. Da året gik på hæld var huset derfor sat til salg.

Indkøb af dialysemaskiner i Region Syd

Arbejdsgrupper og udvalg i Nyreforeningen har i flere år arbejdet på at sikre indflydelse på indkøb af dialysemaskiner, ligesom der længe har ligget en beskrivelse af den perfekte dialysemaskine.



Trods disse ihærdige forsøg var det imidlertid ikke lykkedes at bringe brugerindflydelsen til et sådant niveau, hvor patienter fik medindflydelse på regionernes indkøb. Men i 2020 kom der et gennembrud. I Region Syddanmark sad formanden for foreningens regionaludvalg med ved bordet, da kravspecifikationerne blev udarbejdet. Et arbejde, der har stor betydning for dialysebehandlingen og dens muligheder for at hjælpe patienter til egen behandling i fremtiden.

Decentral dialyse

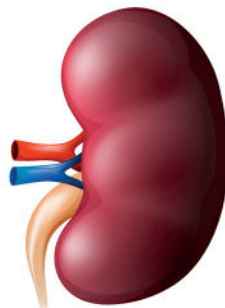
Øst for Storebælt havde Regionaludvalget også succes med dialogen med politikerne. Her førte dialogen til tilsagn om to nye dialyseafdelinger i henholdsvis Køge og i Næstved, til garanti for gæstedialysepladser på fire sygehuse og mulighed for udlån af transportable dialysemaskiner til feriebrug de samme steder.

Anonym donation af nyre

Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation godkendte i 2020 ud af 12 henvendelser 3 donorer til transplantation, men desværre blev ingen donorer brugt. 2020 var således året hvor der "gik hul" på processen, men vi venter stadig på den første anonyme nyretransplantation.

Historisk rekord

2020 endte med et historisk højt antal nyretransplantationer på 278, heraf var 200 med nyrer fra afdøde og 78 med nyrer fra levende donorer. Bag tallene gemte sig også den situation, at den gennemsnitlige ventetid til transplantation øst for Storebælt faldt fra tidligere over tre år til to år – godt hjulpet af Odense Universitetshospital, der tog imod mange patienter fra Sjælland. Med otte patienter transplanteret i 2020 via det såkaldte STEP-program, hvor nyrerne byttes, varsler det godt for fremtiden. Også indførelsen af DCD, Donation by Circulatoric Death (dvs. udtagelse af organer fra håbløst syge uden udsigt til bedring) er det forventningen at ventelisterne i fremtiden bliver yderligere nedbragt.



Det skal også nævnes, at Rigshospitalet med en opnormering på 0,2 stilling satte ekstra fokus på at finde potentielle donorer og at Region Sjælland afsatte en hel stilling til ligeledes at opspore potentielle donorer.

Med disse tiltag mangler Danmark blot at betragte hele landet som et optageområde for nyrer. Det vil medføre bedre match mellem donorer og modtagere, bedre match vil betyde mere skånsom medicine-

ring mod afstødning med færre bivirkninger og det vil forlænge den transplanterede nyrsers levetid.

Oprettelse af Niels Due Jensen Fonden



Kort før jul kunne hele landets befolkning på TV følge historien om Natacha, som blev transplanteret og hendes kæreste, der donerede sin ene nyre til en fremmed i et stort nyrebytteprogram i USA. Princippet er det samme som i det skandinaviske STEP-program, men hvor USA med mange flere indbyggere har flere patienter og donorer.

Udsendelsen satte gang i dialogen og tankerne over hele landet, og den resulterede i at danskere ønskede at donerede penge til rejsen. Den danske erhvervsmand Niels Due Jensen stiftede – som udløber af Natachas transplantation - en fond, der med 5 millioner kroner årligt vil hjælpe andre med rejser til primært USA med henblik på transplantation.

Formodet samtykke/aktivt fravalg

Året gik på hæld med en opnået enighed blandt de organbærende patientforeninger i Danmark. En del samtaler endte til Nyreforeningens tilfredshed med samling i Oplysning Om Organdonation. Her blev der skabt udsigt til et samlet forslag om at ændre på vilkårene for at tage stilling til organdonation i Danmark. Endnu et lille skridt i forsøget på at nedbringe ventetiden for nyretransplantationer.

Maksimal Medicinsk Uræmibehandling



De første kliniske retningslinjer inden for nyreområdet blev godkendt i 2020. Det er kliniske retningslinjer for Maksimal Medicinsk Uræmibehandling. Det betyder, at patienter kan tilbydes medicinsk behandling i stedet for dialyse. En vigtig behandlingsform, hvis man ikke ønsker dialyse. Landsformanden har deltaget i arbejdet, og i løbet af året sat sit præg på udformningen af retningslinjerne, så flere patienter kan få tilbudt denne behandling og dermed sikre den størst mulige livskvalitet for patienter og pårørende.

Januar 2021

Jan Rishave
Landformand

Malene Madsen
Næstformand

