

# ny heder

**NYREFORENINGEN** NORDSJÆLLAND

**KREDSBLAD NR. 1, FEBRUAR 2023**



**Formand**

Jette Thaarup Tlf. 22 81 46 78  
Bredgade 19A.1., 4400 Kalundborg  
[jt@nyre.dk](mailto:jt@nyre.dk)

**Næstformand**

Annelise Jensen Tlf. 60 14 17 43  
Solkroen 7, 3390 Hundested  
[alj.hundested@gmail.com](mailto:alj.hundested@gmail.com)

**Kasserer**

Pia Trojahn Tlf. 30 22 34 63  
Ved Egedam 17,1,117, 3400 Hillerød  
[pitroja@gmail.com](mailto:pitroja@gmail.com)

**Bestyrelsesmedlem**

Janne B. Sørensen Tlf. 22 46 16 35  
Teglgårdsvej 623,3, th, 3050 Humlebæk  
[janneboerensen@hotmail.com](mailto:janneboerensen@hotmail.com)

**Bestyrelsesmedlem**

Lars Bloch Tlf. 51 56 45 19  
Askevangen 7, 3450 Allerød  
[larsbloch@mail.dk](mailto:larsbloch@mail.dk)

**Bestyrelsesmedlem**

Janni Bache Tlf. 40 61 03 87  
Ved Stampedammen 14, 2970 Hørsholm  
[janni@cbatche.dk](mailto:janni@cbatche.dk)

**Bestyrelsesmedlem**

Hans Erik Jensen Tlf. 30 47 25 13  
Solkroen 7, 3390 Hundested

**Suppleant**

Inger Hansen Tlf. 50 11 39 31  
Rosenvang 15, 3250 Gilleleje  
[rosenvang15@outlook.dk](mailto:rosenvang15@outlook.dk)

**Suppleant**

Gert Rasmussen Tlf. 40 71 41 76  
Bredebovej 27, 3.tv., 2800 Kgs. Lyngby  
[gert.rasmussen05@gmail.com](mailto:gert.rasmussen05@gmail.com)

**Redaktion:**

Janne B. Sørensen  
[janneboerensen@hotmail.com](mailto:janneboerensen@hotmail.com)

**Deadline for indlæg til næste nr.:  
21. april 2023**

Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Tlf. 43 52 42 52

Socialrådgiver Jan Jensen  
Tlf. 50 93 59 50 [jj@nyre.dk](mailto:jj@nyre.dk)

Nyreforeningens hjemmeside: [www.nyre.dk](http://www.nyre.dk)  
facebook.com - Nyreforeningen

Nordsjællandskredsens side:  
[www.nyre.dk/nordsjaelland](http://www.nyre.dk/nordsjaelland)

facebook.com - Nyreforeningen Nordsjælland  
facebook.com - Hjemmedialyse patienter Hille-  
rød og Herlev hospital

facebook.com - Pårørende til nyresyge

**Har du fået ny adresse eller e-mail?  
Ønsker du dit kredsblad elektronisk?**

**Så husk at give os besked, så vi kan sikre,  
at du får dit kredsblad!**

Send en e-mail til: [pitroja@gmail.com](mailto:pitroja@gmail.com).

# Nyt fra formanden

Kære medlemmer

Rigtig godt nytår! I skrivende stund titter solen frem, selvom vi er midt i den "mørke vinter". Heldigvis har vinteren indtil nu vist sig fra sin milde side, og der er så meget styr på corona og andre virusinfektioner, at vi har kunnet afholde de arrangementer, vi har planlagt. Før jul havde vi en hyggelig julefrokost på Restaurant Kalvøen i Frederikssund, og i lørdags var vi samlet i Hillerød til nogle timer, hvor hhv. nyresyge og pårørende fik mulighed for at dele erfaringer, bekymringer og frustrationer med hinanden/ligestillede. I kan læse mere om disse arrangementer længere henne i bladet.

Desværre var vi i efteråret i den kedelige situation, at vi så os nødsaget til at aflyse et arrangement pga. for ringe tilslutning, og det har fået os til at overveje, hvad det egentlig er, I ønsker at få for jeres kontingent? Derfor vil vi meget gerne have forslag og gode idéer fra jer medlemmer.

Den 25. februar holder vi generalforsamling, hvor vi håber at se rigtig mange af jer. Jeg vil lige her nævne, at vi blev nødt til at finde et andet sted til generalforsamlingen, da den bestilte restaurant desværre gik konkurs. Vi modtager gerne forslag til lokaliteter, hvor vi fremover kan holde nogle af vores arrangementer.

Allerede nu kan jeg løfte sløret for nogle af vores planer for foråret: Vi har fået transplantationssygeplejerske og -koordinator Pia Lauenborg fra Aarhus Universitetshospital i Skejby til at fortælle om "Hjernetåge" – læs mere andetsteds, og den 20.5. skal vi en tur til Nivaagaard Teglværks Ringovn og Rhododendron-haven ved Nivaagaard.

Jeg vil samtidig opfordre jer til at deltage i Nyreforeningens årsmøde og generalforsamling i Høje Taastrup den 29.4.

I Nyreforeningen bliver der i øjeblikket arbejdet på at forbedre mulighederne for gæstedialyse på de danske hospitaler. Samtidig bliver mulighederne for ferie og dialyse på vores to centre hele tiden forbedret, og i løbet af det næste års tid bliver Grønbæk sandsynligvis en mulighed igen, da Niels Due Jensen (grundlægger af Grundfoss i Bjerringbro) har købt stedet og vil renovere det for at give medlemmer af Nyreforeningen mulighed for at leje det igen.

Flere steder i landet arbejder vi for at få pårørendefællesskaber til at fungere, og vi ville også gerne gøre det her i Nordsjælland, men med tanke på, hvor få der mødte op i lørdags til vores netværksmøde, vurderer vi ikke, at det pt. er en mulighed. Desværre!

Den elektroniske nyreskole på foreningens hjemmeside vil fremover være åben for alle, uden login. Jeg vil gerne opfordre jer til at søge oplysninger der, lige som der er inspiration at hente på hjemmesiden til nyrevenlig mad.

Endelig håber jeg, at nogle af jer vil tage med på Nyreforeningens rejser. Jeg satser på en tur til Kreta i maj og Sydspanien i september. Husk, at I er velkomne til at kontakte mig, hvis I vil rejse selv og har brug for hjælp med dialyse.

Mange hilsener

- Jette Thaarup, formand



# Diskussion om aktivt fravalg

Der diskuteres for tiden i medierne og på Christiansborg om, hvorvidt vi skal have formodet samtykke / aktivt fravalg i forbindelse med organdonation i Danmark i stedet for aktivt tilvalg, som vi har nu.

Michael Buksti, Nyreforeningens direktør, skriver i en nyhedsmail fra Sekretariatet følgende:

”Danmarks nye regering kom på plads i slutningen af det gamle år, og det betyder, at vi her i begyndelsen af 2023 bl.a. har fortsat kampen på Christiansborg for at sikre forståelsen for, at der er behov for at indføre en anden organdonationsmodel i Danmark.

Konkret skal politikerne på Christiansborg i den kommende tid 1. og 2. behandle et forslag om aktivt fravalg, der er baseret på et borgerforslag. I den forbindelse har politikerne bedt Etisk Råd om at komme med en udtalelse om den danske organdonationsmodel. Denne udtalelse er netop landet, og selvom vi har været i dialog med Etisk Råd, må vi desværre konstatere, at de anbefaler, at Danmark fastholder den eksisterende organdonationsmodel, som er baseret på et Aktivt Tilvalg og ikke et Aktivt Fravalg.

Vi glæder os dog over, at landets nye Sundhedsminister Sophie Løhde i forbindelse med Etisk Råds udmelding har meldt ud, at hun – på trods af rådets anbefaling – ser positivt på en mulig ændring af den danske lovgivning, og hun nu vil drøfte det videre med Folketingets partier. Vi kæmper videre, og håber på et møde med bl.a. Sundhedsministeren i den kommende tid.”

## **Nyreforeningens politik i forbindelse med organdonation:**

Nyreforeningen har én samlet organdonations- og transplantationspolitik, som er baseret på aktivt fravalg (formodet samtykke) fra det fyldte 18. år. Vi anerkender det enkelte menneskes ret til selv at tage stilling til organdonation, og en persons valg i donorregistret skal i videst muligt omfang respekteres. Vi opfordrer alle myndige personer i Danmark til at lade sig registrere i donorregistret.

# Generalforsamling i Kreds Nordsjælland

Lørdag d. 25. februar 2023, kl. 13:00

## OBS!

Da Restaurant Lerbækgaard ved Hørsholm Golfklub desværre er gået konkurs, afholdes generalforsamlingen i stedet i

**Frivilligcenteret i Hillerød,  
Fredensvej 12 C**

Vi spiser frokost kl. 13:00 og går kl. 14:30 videre til selve generalforsamlingen — dette af hensyn til patienter, der dialyserer lørdag.

Skriv gerne til formanden, Jette Thaarup, e-mail [jt@nyre.dk](mailto:jt@nyre.dk), hvis du ønsker at opstille til bestyrelsen. Vi mangler "hænder".

Det anbefales at parkere i parkeringshuset, da der kun er korttidsparkering ved Frivilligcenteret. Hvis man har handicapskilt, kan man godt parkere ved Frivilligcenteret.

På gensyn  
Bestyrelsen

 nyreforeningen  
N O R D S J Æ L L A N D

# Dagsorden ved generalforsamling

**Lørdag d. 25. februar 2023**  
**Kl. 14:30**

1. Velkomst ved formanden og valg af dirigent.
2. Valg af referent og stemmetæller.
3. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til drøftelse og godkendelse.
4. Fremlæggelse af regnskab for 2022. Regnskabet vil blive udleveret på mødet.
5. Indkomne forslag.
6. Kredsens fremtidige virke, herunder budget for 2023, som vil blive udleveret på mødet.
7. Valg/genvalg: Jette Thaarup er på genvalg som formand, Lars Bloch og Hans Erik Jensen og Pia Trojahn er på genvalg som bestyrelsesmedlemmer for 2 år.
8. Valg af suppleanter for 1 år: Inger Hansen og Gert Rasmussen.
9. Eventuelt



# Hjernetåge - hvad er det?



Kom og bliv klogere på, hvorfor du måske har det sådan, at du ikke synes, du kan huske noget, har svært ved at koncentrere dig og holde overblik.

Transplantationssygeplejerske/transplantationskoordinator Pia Lauenborg fra Aarhus Universitetshospital, Skejby, kommer og holder sit interessante foredrag om emnet "Hukommelses- og koncentrationsbesvær hos nyrepatienter".

Pia Lauenborg har en Master-uddannelse i klinisk sygepleje med afsluttende masterprojekt i "Hvordan oplever den kronisk nyresyge patient kognitive forandringer, og hvilken betydning har det for patientens hverdagsliv?".

**Mandag d. 17. april 2023, kl. 18**

**Hillerød Frivilligcenter,**

**Fredensvej 12 C**

Der vil blive serveret lidt mad og drikke før selve foredraget.

**Tilmelding senest d. 11. april** hos Jette Thaarup,

e-mail [jt@nyre.dk](mailto:jt@nyre.dk),

af hensyn til bestilling af mad



# Forårstur til Nivaagaard Teglværks Ringovn og Rhododendron-haven



Efter en lang og mørk vinter trænger vi vist til en tur ud i foråret.

Kom med på en udflugt til Nivå, hvor vi først får en interessant rund-visning på teglværket, hvor vi skal se den gamle ringovn fra 1870, som havde stor betydning for den industrielle udvikling i området.

Derefter bevæger vi os ned til Nivaagaard Kunstmuseum, hvor vi går en tur i den smukke rhododendron-have og spiser frokost i kunstmuseets restaurant.

Vi glæder os til at se jer

**Lørdag d. 20. maj, 2023,  
kl. 10:30**

ved

**Nivaagaard Teglværks Ringovn  
Teglværksvej 23  
2990 Nivå**

**Tilmelding** senest d. 12. maj  
hos Janni Bache  
på tlf. 40 61 03 87 el.  
e-mail [janni@cbache.dk](mailto:janni@cbache.dk)



**Pris:** 100 kr for medlemmer  
og 150 kr for ikke-medlemmer

Beløbet bedes indbetalt på regnr. 2253, kontonr. 6886 815717



## Ny kogebog til personer med en nyresygdom

Nyreforeningen har udgivet en helt ny kogebog 'Spis godt - når du har en nyresygdom'. Kogebogen tager særligt højde for de kostanbefalinger, som personer i dialyse skal tage hensyn til, men den kan også med god gavn bruges af personer med nedsat nyrefunktion og af transplanterede.

Kogebogen indeholder mere end 60 forskellige opskrifter, som suppleres af konkrete tips og tricks til den daglige madlavning. Derudover indeholder kogebogen et kapitel med det, du har brug for at vide, når du har en nyresygdom eller er pårørende.

### Hvor kan jeg købe kogebogen?

Køb kogebogen i webshoppens på Nyreforeningens hjemmeside [nyre.dk](http://nyre.dk). Er du medlem af Nyreforeningen, koster kogebogen 179 kr. Du kan også scanne denne QR-kode for at komme direkte til webshoppens.



# Hyggelig julefrokost 2022 på Restaurant Kalvø







## Netværksgruppe for nyresyge ❤️

Mellem 30 - 60 år.

Der er ingen af os der kan undvære vores pårørende!  
Det er bare ikke altid let at føle sig forstået af familie og venner.  
De mener det godt - men det kan være svært at sætte sig ind i  
hvordan der er at leve med en kronisk sygdom.  
Frygten, trætheden, hårtab, manglende overskud, forandringer  
af kroppen, tab af arbejdsfunktion, hvad skal jeg sige til børnene?  
Hos os er der plads til det hele ❤️

Vi snakker om det hele men vigtigst af alt så hygger vi og griner  
en masse 😊

Så har du brug for at snakke med andre i samme situation som dig  
selv?

Så kig efter møderne i vores netværksgruppe på Facebook eller  
skriv til Tina Späth på [tina@spath.dk](mailto:tina@spath.dk) eller tlf: 30538684

Håber vi ses 🍷

# Netværksgruppe

Nyresyge mellem 30 og 60



Ninas Naturcafe maj 22



Julehygge november 2022

## Datoer for 2023

Søndag d. 4. juni kl. 12-15

Frokost på Bryggeriet Skovlyst - mere info følger

Lørdag d. 12. august

Sommerfest - mere info følger

Tirsdag d. 5. september kl. 19-21

Frivilligcenteret Hillerød, Fredensvej 12 C

Onsdag d. 30. november kl. 18.30-21

Julehygge - mere info følger

Håber, vi ses! Tina Späth - Frivillig, Kreds Nordsjælland (30538684/  
[tina@spath.dk](mailto:tina@spath.dk))

# Juleunderholdning på Hillerød Hospitals dialyseafdelinger

Den 13. december 2022 om formiddagen var der på Hillerød Hospitals dialyseafdelinger Lucia-optog med 48 børn fra Maria Mørk Skole. Den 14. december kom der 20 børn fra Hillerød Privatskole og gik i Lucia-optog.

Som noget nyt havde Nyreforeningen også fået en harmonikaspiller til at komme den 14. december om eftermiddagen og sprede lidt hygge og julestemning, mens patienterne dialyserede.



# NYRESKOLEN

Velkommen til din læringsportal

## UNDERVISNING

Bliv klogere på livet med nyresygdom. Gå til undervisning her

[Undervisning](#)

## NYRESKOLEN

Her kan du læse hvorfor vi har lavet nyreskolen og hvem der står bag

[Læs mere](#)

## KONTAKT

Har du spørgsmål til Nyreskolen, kan du kontakte Nyreforeningen her

[Kontakt](#)

Husk, at du har adgang til et væld af nyttig viden og oplysninger om din sygdom og livet som nyresyg via **Nyreforeningens online Nyreskole**.

Gå ind på Nyreforeningens hjemmeside på *nyre.dk* og klik på linket til Nyreskolen.



# Netværksmødet i januar 2023



Den 21. januar 2023 afholdt Nordsjællandskredsen netværksmøde for nyresyge og pårørende i Frivilligcenteret i Hillerød.

Mødet startede med, at Formand Jette bød alle velkommen på en tåget lørdag og opdelte deltagerne i to grupper: nyresyge henholdsvis pårørende. De to grupper havde nu mulighed for at udveksle tanker og erfaringer med andre i samme situation.

Der var en livlig debat i begge grupper, og der blev udvekslet mange ideer, bekymringer og glæder.

Efter gruppearbejdet blev der serveret frokost - smørrebrød med øl og vand.

Efter frokost besvarede Jette spørgsmål fra deltagerne om:

- rejser i regi af Nyreforeningen, bla. sygesikringskort, dialyse i udlandet, destinationer. Jette arrangerer to ture om året, og turene er for alle medlemmer af Nyreforeningen. Der er to sygeplejersker med på turene.
- dialyse i Danmark, bla. betaling, dialysecentrenes beliggenhed. Nyreforeningen arbejder på at forbedre dialysemulighederne i Danmark.

Flere deltagere roste mødet, herunder opdelingen i nyresyge og pårørende, og sagde, at der havde været rigeligt at tale om.

Jette sluttede mødet af med at takke for fremmøde og minde deltagerne om Nordsjællandskredsens generalforsamling den 25. februar. Hun nævnte desuden foredraget den 17. april om hjernetåge. Se opslag herom andetsteds i dette blad.

- Lars Bloch



# Vidste du, at Nyreforeningen har podcasts om livet med nyresygdom?

Podcast – Lyt og bliv klogere på livet med nyresygdom



I Nyreforeningens podcast deler patienter og pårørende deres viden om at leve med en kronisk nyresygdom. Vi taler også med faglige eksperter om symptomer, behandling og nyeste viden på området.

**Gå til [nyre.dk](https://nyre.dk) på internettet  
for at lytte til podcasts**



Jeg kan anbefale podcast'en "Træthed og søvnbesvær", hvor Nyreforeningen taler med overlæge Marianne Rix om den markante træthed og de problemer med at falde i søvn og sove igennem, som mange nyrepatienter oplever. Det er gener, som man som nyrepatient følge Marianne Rix ikke kan komme fuldstændigt af med, men der er dog visse muligheder for at mildne dem.

- Janne B. Sørensen



## Kalender



- 25. FEB** Generalforsamling, Hillerød Frivilligcenter, kl. 13, inkl. frokost.
- 17. APR** Foredrag om hjernetåge hos nyrepatienter ved sygeplejerske Pia Lauenborg, Skejby Sygehus, Hillerød Frivilligcenter, kl. 18.
- 20. MAJ** Rundvisning på Nivaagaard Teglværk, gåtur i Rhododendronhaven og frokost på Nivaagaard Kunstmuseum, kl. 10:30.

 nyreforeningen

~~Kreds Nordsjælland  
Ved Egedam 17, 1. 117  
3400 Hillerød~~



Eftersendes ikke ved vedvarende  
adresseforandring  
men tilbagesendes med oplysning  
om den nye adresse

 **SKJOLD BURNE** *Vinhandel*  
**FREDERIKSVÆRK**

Vinhandler v/Martin Lønvig  
Kirkegade 9  
3300 Frederiksværk  
Tlf. 31 41 82 18  
E-mail [halsnaes@skjold-burne.dk](mailto:halsnaes@skjold-burne.dk)  
[www.skjoldburne.dk](http://www.skjoldburne.dk)

 nyreforeningen  
NORDSJÆLLAND