

ÅRSBERETNING

NYREFORENINGEN 2022



Årsberetning for Nyreforeningen 2022

Udarbejdet af Nyreforeningens sekretariat

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Tlf. 43 52 42 52

E-mail: mail@nyre.dk

Layout: KLS Pureprint A/S

Årsberetning 2022

Forord

2022 blev året, hvor coronapandemien endelig slap sit tag i det danske samfund. Det betød også, at vi i 2022 kunne mødes igen og sætte fokus på de vigtige samtaler og livskvalitet, som er omdrejningspunktet for mange af vores medlemstilbud. Nyreforeningen kunne således invitere vores medlemmer til kurser, temadage, foredrag, rejser, udflugter m.m. En af Nyreforeningens vigtigste opgaver er at gøre det muligt for både nyresyge og pårørende at møde andre i samme situation, og derfor er jeg særligt glad for, at vi sidste år igen havde fulde huse til vores arrangementer.

Nyreforeningen brugte i 2022 en del tid og kræfter på at arbejde for at indføre aktivt fravalg til organdonation i samarbejde med flere andre foreninger og på at gøre regionspolitikerne opmærksomme på problemet med manglende gæstedialysepladser. Det er to sager, hvor vi har gjort fremskridt, og som vi tager med os ind i det nye år.

Jeg glæder mig desuden over de mange nye tiltag, som vi søsatte i 2022, til glæde for vores medlemmer – bl.a. kogebogen til nyresyge, hjemmesiden nyremad.dk med opskrifter og viden om mad, Nyreforeningens podcast og de mange pårørendefællesskaber over hele landet. Jeg håber, at vi i det kommende år vil se endnu flere fællesskaber blomstre på tværs af landet.

God fornøjelse med årsberetningen 2022!

Malene DeeLe

Landsformand for Nyreforeningen





Coronapandemien slap sit tag, og vaccinationsprogrammet gav tryghed til særligt sårbare

Allerede i starten af året droppede Regeringen alle restriktioner, og 2022 blev det første år i lang tid, hvor corona ikke lagde en skygge over Nyreforeningens aktiviteter. Alle kurser, temadage, udflugter m.m. kunne gennemføres – både nationalt og i kredsene – til stor glæde for frivillige og medlemmer.

I starten af 2022 blev nyresyge tilbudt et fjerde stik med coronavaccinen, og i efteråret fik alle nyresyge desuden tilbudt et boosterstik samtidig med tilbuddet om gratis influenza- og pneumokokvaccination.

Således blev mange af vores medlemmer vaccineret og kunne føle sig trygge. For dem, der er i immundæmpende behandling og har svært ved at danne antistoffer, har der været forskellige behandlingsmuligheder, bl.a. med kunstige antistoffer, og forskellige tabletbehandlinger, som har skabt tryghed, selvom man blev smittet med corona.

I Nyreforeningen glæder vi os over, at vi ikke har set en overdødelighed blandt nyresyge under coronapandemien.

Fokus på manglende mulighed for gæstedialyse

Drømmeferien må vente igen igen - ingen plads på hospitalet

Drømmeferien til Bornholm har ladet vente på sig flere år - og igen i år spænder manglen på gæstedialyse ben for, at John Pedersen og hans kone kan komme af sted.

Nyreforeningens medlemmer oplever i flere og flere tilfælde at få afslag på såkaldt gæstedialyse – dvs. at de får dialysebehandlingen på et andet sygehus end deres eget. Det er dybt problematisk, fordi det fratager dem mulighed for at holde ferie i Danmark og for at besøge deres børn, forældre og venner i andre dele af landet. Uden mulighed for gæstedialyse er de reelt stavnsbundet til det sygehus, de tilhører. Derfor har Nyreforeningen i 2022 brugt en del tid på at sætte fokus på problemet.

I sommeren 2022 satte vi fokus på problemet med pressehistorier flere steder i landet. Her stod nyresyge og pårørende frem og fortalte hjerteskrænkende historier om, hvordan de har måttet aflyse sommerhusture, jul og fødselsdage hos børn og børnebørn, fordi de ikke har kunnet skaffe en gæstedialyseplads.

Det er Nyreforeningens holdning, at dialyseafdelingerne skal kunne tilbyde gæstedialyse, hvis den bestilles med minimum 2 måneders varsel.

Nyreforeningen har løbende holdt møder med Karin Friis Bach, som er formand for Sundhedsudvalget i Danske Regioner. Der er stor forståelse for problemstillingen og en villighed til at løse den. Karin Friis Bach medvirkede desuden i en artikel i Nyrenyt i december 2022, hvor hun slår fast, at der skal findes en løsning.

Vi fortsætter den gode dialog og gør, hvad vi kan for, at dialysepatienter fremover kan holde ferie og besøge familien i andre dele af landet.

Protektor Kronprinsesse Mary fyldte 50 år

I Nyreforeningen ville vi gerne fejre vores protektor Kronprinsesse Mary, da hun d. 5. februar 2022 fyldte 50 år.

Hun har gennem årene deltaget i bl.a. uddeling af midler fra Nyreforeningens Forskningsfond, cirkusforestilling med nyresyge børn og tændt lys for donorer på Nyernes dag, og hun møder altid vores medlemmer med varme og smil, med tid til at lytte og stille op til fotos. Derfor gav Nyreforeningen alle medlemmer mulighed for at sende en fødselsdagshilsen til Kronprinsessen.

Vi modtog hilsener fra hele landet, fra unge og gamle, fra nyresyge og pårørende. Vi samlede alle hilsener i en flot bog med fotos fra hendes deltagelse i Nyreforeningens arrangementer og et forord, hvor formanden takkede for hendes engagement i nyresagen. Vi delte desuden et udvalg af de mange hilsener på Nyreforeningens Facebook-side.

Nyreforeningen modtog efterfølgende et takkekort fra Kronprinsesse Mary.

Høring om aktivt fravalg til organdonation på Christiansborg

I Danmark har vi aktivt tilvalg til organdonation. Med aktivt fravalg vender man organdonationsmodellen om, og myndige borgere vil derfor i udgangspunktet være organdonorer. Ønsker man ikke at være organdonor, skal man melde sig fra. Dermed fastholdes Donorregistret og alle de valgmuligheder, der eksisterer i dag. Pårørende vil ved indførelsen af aktivt fravalg stadig have det sidste ord i de tilfælde, hvor den afdøde ikke har taget aktivt stilling til organdonation. Denne model er bl.a. indført i Storbritannien og på Island.

Nyreforeningen arbejder på at indføre aktivt fravalg til organdonation i Danmark sammen foreningerne Alfa-1 Danmark, Cystisk Fibrose Foreningen, Diabetesforeningen, Foreningen 7Liv, Leverforeningen og Organdonation – ja tak!

Derfor inviterede Nyreforeningen sammen med de seks andre foreninger til en politisk høring om aktivt fravalg til organdonation på Christiansborg d. 18. maj. Radikale Venstre og Venstre var værter ved høringen, og Nyreforeningens direktør Michael Buksti var ordstyrer.

Til høringen gav eksperter med både forskningsmæssig- og praktisk indsigt i aktivt fravalg-modellen ny viden, perspektiv og inspiration til Folketinget med udgangspunkt i konkrete erfaringer fra flere europæiske lande, der har indført aktivt fravalg.

Folketinget skulle have taget stilling til borgerforslaget "Aktivt fravalg til organdonation fra det fyldte 18. år i Danmark!" i 2022, men det blev udskudt til 2023 pga. Folketingsvalget.





Ny sygeplejerske på Fanø dialyseklínik

I foråret 2022 bød vi velkommen til Elisabeth Ettrup som ny koordinerende sygeplejerske i Nyreforeningens dialyseklínik på Fanø. Elisabeth kom med en masse erfaring fra sine 43 år som sygeplejerske, hvoraf de 22 år har været som hæmodialysesygeplejerske.

Elisabeth har arbejdet flere steder i Danmark og i udlandet, og hun har autorisation som sygeplejerske i seks lande. Elisabeth taler både tysk og engelsk, og det er en stor fordel, da dialyseklínikken på Fanø også modtager mange tyske turister.

Fanø dialyseklínik modtog samtidig økonomiske midler fra Niels Due Jensens Fond til at købe nye dialysemaskiner, og det er vi meget taknemmelige for.

2022 blev året, hvor dialyseklínikken på Fanø havde rekordmange bookinger, og holdt åbent hele året.

Nyreforeningen driver ligeledes en dialyseklínik i Nordjylland. Her har der i 2022 været stor interesse for at få feriedialyse, og folk er rigtig glade for at komme i klínikken.



40 års kreds jubilæer

Nyreforeningen har efterhånden eksisteret i en del år, og i 2022 kunne Nyreforeningens kredse i både Vestsjælland og på Fyn fejre deres 40 års jubilæum.

Begge steder blev jubilæet fejret ved at invitere medlemmer til en hyggelig dag med mad og taler.

Kreds Sydøstjylland havde pga. corona måttet rykke deres 40 års jubilæumsfejring fra 2021 til 2022. Hjerteligt tillykke til alle 3 kredse med de 40 år!

Malene Deelee valgt til Danske Patienters forretningsudvalg

Nyreforeningens formand Malene Deelee blev i april 2022 valgt til Danske Patienters forretningsudvalg.

Forretningsudvalget er det udvalg der sætter retningen for Danske Patienters arbejde. Udover Nyreforeningen er Bedre Psykiatri, Scleroseforeningen, Gigtforeningen, Kræftens Bekæmpelse og Lungeforeningen repræsenteret i udvalget.

I løbet af året har Forretningsudvalget kigget på klagestrukturen i sundhedsvæsenet, og Danske Patienter er kommet med 10 anbefalinger til et mere robust sundhedsvæsen til Sundhedsstyrelsens robusthedskommission.

Lancering af podcast

Året sluttede af med lanceringen af Nyrefor-
eningens podcast d. 20. december. I podcasten
deler patienter og pårørende ud af deres viden
om at leve med en kronisk nyresygdom, og vi
taler med faglige eksperter om symptomer, be-
handling og nyeste viden på området.

De første fire episoder handler om kost, livet som
pårørende, diabetes og nyresygdom og at rejse
med P-sepisoder.

Podcasten er blevet taget godt imod, og de første fire
episoder er i alt blevet lyttet til mere end 460 gange.



Per Eggert Larsen modtog Nyreprisen

Nyreprisen er en pris, som uddeles i forbindelse med Nyreforeningens landsmøde. Prisen gives til professionelle sundhedsaktører, der har gjort en ekstraordinær indsats for nyresyge i Danmark.

I 2022 gik Nyreprisen til Per Eggert Larsen for hans store arbejde som koordinerende sygeplejerske på Nyreforeningens dialyseklinik på Fanø.

Per gik på pension i 2022, og han blev hædret for at have været klinikkens ansigt udadtil og for sin fleksible og gode behandling af dialysepatienterne, siden Nyreforeningen overtog klinikken i 2016.

Igennem årene har Per gjort en kæmpe indsats for nyresyge, og han har været med til at få dialyseklinikken på Fanø på landkortet i både Danmark og Tyskland.



Familien Villadsen blev Årets Solfanger



Årets Solfanger bliver hvert år uddelt på Nyreforeningens landsmøde. Prisen gives til en person, der har bidraget til øget livskvalitet for mennesker med en nyresygdom.

I 2022 gik prisen til familien Villadsen, som fik følgende ord med på vejen:

”Familien Villadsen har været gode til at holde sammen og evnet at se det bedste i en svær tid. Far Jesper har i mange år gjort et stort arbejde for Nyreforeningen Kreds Nordjylland, og familien har på flot vis bakket op om arbejdet. Senest har Jesper påtaget sig formandsposten for patientudvalget. Jesper og hans kone Mette var også frontfigurer da den første nyre blev byttet via stepprogrammet.

Senest har familien deltaget i flere af de 38 informationsvideoer, Nyreforeningen har produceret, og her har de delt deres oplevelse af livet med en nyresygdom. Døtrene Sofie og Johanne har i den forbindelse gjort et stort indtryk hos andre pårørende nyrebørn og spredt glæde og optimisme. Derudover er Mette og Jesper også aktive på Nyrelinjen, hvor de svarer på spørgsmål fra nyrepatienter og pårørende.”

Familien Villadsen blev meget overraskede over hæderen, og Jesper Villadsen sagde: ”Det er en utrolig stor ære for os alle, at vi er valgt til Årets Solfanger. I bund og grund gør vi jo kun det, vi føler er naturligt. Vi er glade for, at andre kan hente hjælp i det.”

Nyreforeningen udgav kokebog til nyresyge

Nyreforeningen udgav d. 22. november 2022 kokebogen "Spis godt – når du har en nyresygdom".

Kokebogen indeholder mere end 60 forskellige opskrifter, konkrete tips og tricks til den daglige madlavning og viden om mad og nyresygdom.

Kokebogen tager særligt højde for de kostanbefalinger, som personer i dialyse skal tage hensyn til. Den kan også med god gavn bruges af personer med nedsat nyrefunktion og af nyretransplanterede.

Kokebogen blev solgt til en særlig introduktionspris for medlemmer af Nyreforeningen, og der var enorm interesse for at købe kokebogen.

Efterfølgende modtog vi mange positive tilbagemeldinger fra køberne, som roste både opskrifterne og kapitlerne med viden om mad og nyresygdom.

Bogen kan fortsat købes i Nyreforeningens webshop.



Nye fællesskaber for pårørende fik en god start

Det kan være en stor omvæltning, når én i familien rammes af nyresygdom, og i den forbindelse kan det være en stor hjælp at møde ligesindede, som ved hvad det vil sige at være pårørende.

En række frivillige, som selv er pårørende, sagde i 2022 ja til at være værter for fællesskaber, hvor pårørende kan mødes og dele erfaringer om stort og småt fra livet som pårørende.

Et pårørendefællesskab er et sted, hvor pårørende styrker og støtter hinanden og hvor glæder og sorger kan deles i trygge rammer. Derudover giver fællesskaberne også pårørende mulighed for at hente viden

og inspiration til at håndtere hverdagens udfordringer samt adgang til rådgivning og vejledning. Via fællesskaberne bliver deltagerne inviteret til café møder og temaaftener om de ting, som fylder, når man er pårørende til en person med nyresygdom.

Ved udgangen af 2022 var der etableret grupper for pårørende i Nykøbing Falster, Odense, Herning, Viborg, Aalborg og København (for yngre pårørende). Derudover blev der etableret et netværk for voksne børn af nyresyge, som skal mødes online.

Målet er at etablere så mange grupper for pårørende, at vi dækker hele landet.



Nyremad.dk

– ny hjemmeside med opskrifter og viden om mad

Nyreforeningen lancerede d. 16. december 2022 en særlig hjemmeside, nyremad.dk, hvor man kan se en lang række opskrifter på lække og velegnet mad til personer med en nyresygdom.

Det smarte ved siden er, at man kan planlægge sin dagskost, da siden giver mulighed for at sætte et hjerte ved de opskrifter, som man vil lave. Efterfølgende tæller siden det samlede næringsindhold sammen. På den måde ved man, hvor meget kalium, fosfat, salt, protein, kulhydrater, fedt og Kcal, man samlet set indtager, hvis man holder sig til opskrifterne.

Opskrifterne er særligt målrettet personer i dialyse, men der præsenteres forslag til variationer af opskrifterne, så de kan tilpasses personer, der har et behov for at spare på protein, og personer, der ikke har særlige kostrestriktioner, fx nyretransplanterede. Der bliver lagt nye opskrifter på løbende.

Hjemmesiden indeholder også let tilgængelige artikler med viden om nyresygdom og mad.

Nyremad.dk er et medlemstilbud, hvor man som medlem skal logge ind for at se både opskrifter og artikler om mad og nyresygdom.

Forskning i nyresygdomme

Nyreforeningens Forskningsfond støttede 14 forskningsprojekter, som havde fokus på at forbedre behandling og livskvalitet for nyre- og urinvejssyge. I alt blev der uddelt 507.000 kr. til de 14 projekter. Uddelingen foregik på Nyreforeningens landsmøde, hvor alle modtagere fortalte kort om deres projekt.

Når vi taler om forskning på nyreområdet, er det også væsentligt at nævne, at 2022 blev året, hvor de første nyretransplantationer blev foretaget med robotkirurgi i Danmark. Det foregik på Rigshospitalet, som nu har taget hul på et studie, der skal vise, om robotkirurgi ved nyretransplantation faktisk er bedre for patienten end traditionel kirurgi. Man satser på at sænke

komplikationer med 15 %, og det bliver spændende at følge, om målet kan nås.

På Aarhus Universitetshospital er der i 2022 startet et forskningsprojekt, kaldet Comfort, hvor Nyreforeningens formand Malene Deelee sidder i styregruppen. Projektet har til formål at designe og teste effektiviteten af et såkaldt symptombelastnings-værktøj for voksne, der har fremskreden nyresygdom. Værktøjet skal understøtte sundhedspersonales muligheder for at afhjælpe symptomer hos nyresyge. Man håber desuden at mindske symptomer og forbedre livskvaliteten hos nyrepatienter ved at reducere ikke-planlagte indlæggelser, mindske træthed og forbedre aktivitetsniveauet hos nyresyge.



Nyrekonference om sundhedskompetence



Efter i flere år at have aflyst den årlige nyrekonference for sundhedspersonale pga. Corona kunne vi endelig byde ca. 90 sygeplejersker og andet fagpersonale indenfor i den store sal på Sinatur Storebælt i Nyborg.

Temaet på nyrekonferencen var sundhedskompetence, som er en betegnelse for patientens evne til at finde,

forstå, vurdere og anvende sundhedsinformationer. Dagen bød på spændende oplæg fra ind- og udland og god mulighed for at erfaringsudveksle.

Vi glæder os over, at nyrekonferencen fortsat er velbesøgt af personale fra nyreafdelinger i hele landet.

Pårørende fik ret til omsorgsdage

Folketinget vedtog en lov, der giver lønmodtagere ret til at holde fem omsorgsdage om året, hvis de er nære pårørende til en, der er alvorligt syg med fx nyresygdom. Loven trådte i kraft d. 2. august 2022.

Som pårørende fik man dermed ret til at holde en omsorgsdag, hvis man skal yde omsorg eller støtte i en situation, hvor det er nødvendigt at følge en, der er alvorligt syg eller er under udredning for en alvorlig sygdom.

Men loven har nogle klare mangler, som Nyreforeningen forsøgte at ændre i processen. Nyreforeningen er nemlig en del af Pårørendeinitiativet, som består af ca. 30 patient-, handicap- og pårørendeorganisationer, som i fællesskab blandt andet arbejder for, at pårø-

rendes retsstilling styrkes. Pårørendeinitiativet skrev til Beskæftigelsesministeriet, Ligestillingsudvalget og Beskæftigelsesudvalget, inden lovforslaget blev fremsat, og gav høringssvar i forbindelse med lovforslaget. Men der blev desværre kun lyttet ganske lidt til os, og langt de fleste af vores indsigelser blev overhørt.

Vi er glade for, at det nu er muligt for pårørende at tage en omsorgsdag, men vi kæmper videre bl.a. for fuld lønkomensation, så alle har råd til at holde omsorgsdage, for en bredere og mere tidssvarende definition af pårørende, så det fx også kan være en bedsteforælder, nabo eller ven, og for, at retten til omsorgsdage også kommer til at gælde mennesker, der ikke er på arbejdsmarkedet.

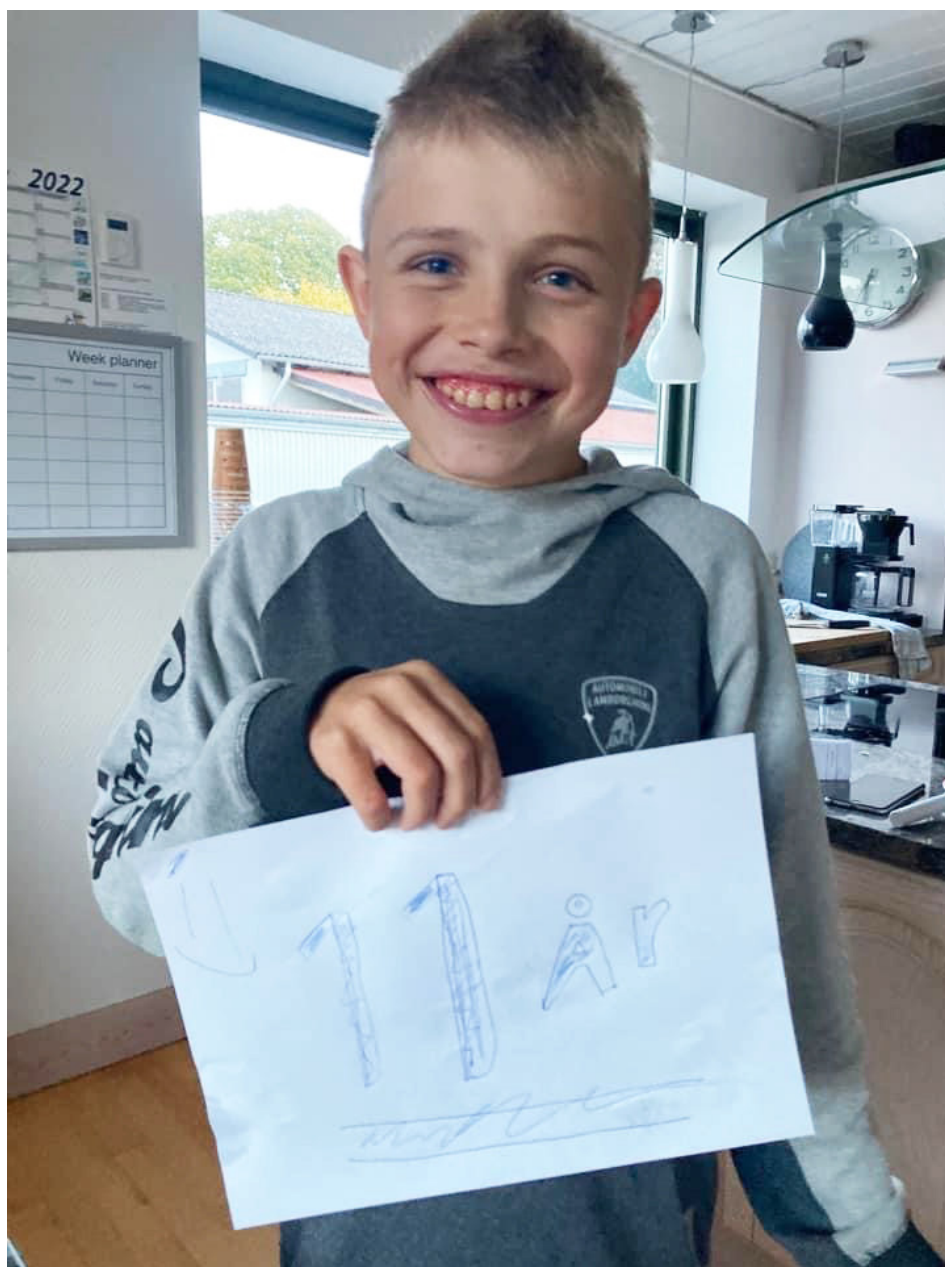
Engagementet på Organdonationsdagen var overvældende

Lørdag d. 8. oktober 2022 var det international Organdonationsdag. Nyreforeningen deltog sammen med Dansk Center for Organdonation og en række andre patientforeninger i en kampagne på sociale medier, der handlede om at sætte fokus på organdonation.

Kampagnen var afhængig af, at en masse transplanterede tog et billede af sig selv med et skilt med det antal år, de har levet med et nyt organ.

Rigtig mange nyretransplanterede hjalp kampagnen på vej ved at indsende billeder. Billederne blev offentliggjort på dagen, og engagementet var overvældende. Nyreforeningens opslag på Facebook og Instagram nåede ud til flere end 18.000 personer.

Flere af Nyreforeningens lokale kredse var desuden på gaden for at tale med forbigående og opfordre til at tage stilling til organdonation.





Kurser, udflugter og rejser

Nyreforeningens kurser og temadage blomstrede igen op, da vi kunne begynde at mødes fysisk igen. Især det årlige familiekursus og 'livet er en gave – kursus for donor og modtager' var store succeser med mange deltagere.

Derudover har Nyreforeningen inviteret til flere udflugter for familier, der er ramt af nyresygdom, bl.a. i Odense ZOO, Eksperimentarium, Jul på Bakken og Jul i Den Gamle By.

Alle udflugter har haft god tilslutning, og det har været en god mulighed for familierne til at møde andre i samme situation. Udflugterne har også betydet, at Nyreforeningen har fået kontakt til nye familier, som ikke tidligere har deltaget i foreningens arrangementer.

Nyreforeningen arrangerede i 2022 to medlemsrejser til hhv. Kreta og Mallorca. På Nyreforeningens rejser er dialysen arrangeret, og der er danske sygeplejersker og en frivillig rejseleder med på turen. I alt sendte vi 90 medlemmer på ferie i 2022.

Webinarer blev en uventet stor succes

Nyreforeningens webinarer kom til som en konsekvens af coronapandemien, hvor vi ikke kunne mødes. Men webinarerne viste sig at være populære og velbesøgte, og gav flere og nye målgrupper mulighed for at deltage. Derfor fortsatte Nyreforeningen med at planlægge webinarer, selvom alle coronarestriktioner forsvandt, og webinarerne ser ud til at være kommet for at blive.

Emnerne på Nyreforeningens webinarer i 2022 spændte bredt fra cystenyrer, arv og testamente, egenomsorg for pårørende til julestue, kognitive forandringer og at tale med børn om alvorlig sygdom.

I 2022 begyndte Nyreforeningen desuden at holde særskilte webinarer for sundhedspersonale, fordi vi oplevede en stigende interesse fra den gruppe. Dette fortsætter ligeledes fremover.

Internationalt nyresamarbejde

Nyreforeningen deltager i internationalt nyresamarbejde i både NNS, som er sammenslutningen af nordiske nyreforeninger, og EKPF, som er de europæiske nyreforeninger.

Samarbejdet giver os mulighed for at påvirke den nordiske og europæiske dagsorden samtidig med, at vi lærer af de andre nyreforenings arbejde og kan give vores bedste erfaringer videre til andre.

Nyreforeningen deltager aktivt i det nordiske samarbejde NNS, som mødes 2-3 gange om året, primært online. I 2022 deltog vi også i et fysisk møde i Malmø.

I det europæiske samarbejde deltog Nyreforeningen online i generalforsamlingen i EKPF for første gang. Vi glæder os til nu at være en del af det politiske arbejde på europæisk plan.

NFBU

– Nyreforeningens Børn og Unge

NFBU holdt i 2022 to ungeweekender for unge nyresyge og pårørende i alderen 18-30 år. Derudover inviterede NFBU foreningens unge i Escape Room i Odense.

NFBU består af en flok engagerede unge mennesker, som enten selv er nyresyg eller er pårørende til en nyresyg. De har ansvaret for de aktiviteter, der henvender sig til de unge i foreningen.

I 2022 har NFBU sat mere fokus på de unge pårørende, som også har fået plads i arbejdsgruppen og nu også bliver inviteret med til arrangementerne for unge.



Arv og donationer

Hvert år modtager Nyreforeningen arv og donationer, som er med til at styrke foreningens arbejde for nyresyge, pårørende og donorer. I 2022 modtog Nyreforeningen mange mindre donationer, samtidig med at vi blev betænkt i flere testamenter. Særligt samlede vi i december ind til børn og unge, der er ramt af nyresygdom.

De forskellige donationer har gjort det muligt at styrke Nyreforeningens økonomiske fundament, så vi fremadrettet kan gøre endnu mere for vores medlemmer. Tak til alle, der har givet bidrag i løbet af året. Og tak til alle, der har valgt at betænke Nyreforeningen i deres testamente.



Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf. 43 52 42 52
E-mail: mail@nyre.dk