

RenNyt

Nyreforeningen · Østjylland · Blad nr. 70 · jul. 2023



Bestyrelsen



Formand
Formand for regional-
udvalg Midtjylland
Jacob Borgholm
Transplanteret
52 32 50 55
Jacob@borgholm.dk



Næstformand
Thomas Clausen
Transplanteret
40 97 83 59
nyre.clausen@gmail.com



Kasserer
Peter Nielsen
Transplanteret
60 75 54 55
peter_nielsen@city.dk



Bestyrelsesmedlem
Lars Agergaard
Dialyse



Bestyrelsesmedlem
Helle Hansen
Transplanteret
51502276



Bestyrelsesmedlem
Pia Nielsen
Transplanteret
pia_harlev@hotmail.com



Bestyrelsesmedlem
Jane Jøhnke
Dialyse
janejohnke@gmail.com



Redaktør
Søren Nørby Velling
Transplanteret
soerennyforening@gmail.com

Formanden har ordet

Kære medlemmer,

Sommeren er over os og den er tør og varm – i hvert fald indtil videre. En ekstra hilsen til de af jer, der er på væskerestriktion og sikkert sutter en del på isterninger for tiden. Jeg var selv på væskerestriktion i sommeren 2018, hvor vi sidst havde en tør(ke) og varm sommer. Hold ud, selvom det er hårdt.

I februar afholdt vi generalforsamling på Tranbjerg Kro. Du kan læse bestyrelsens beretning længere inde i bladet. Det var meget positivt, at vi fik valgt 2 nye medlemmer ind i bestyrelsen. Stort velkommen til Jane Jøhnke og Pia Nielsen!

I april måned var der landsmøde i landsforeningen. For første gang, blev det afholdt som et hybridmøde, hvor man enten kunne deltage fysisk i mødet i København eller online via Zoom på computeren. Jeg deltog selv online og synes det er en nem måde at spare transporten på og på mange måder give mange flere mulighed for at deltage. Udover generalforsamling i landsforeningen, var der flere spændende foredrag, så herfra en stor opfordring til at deltage næste år.

Ellers er den store nyhed i dette blad, at vi til september har arrangeret en sensommerudflugt med busopsamling i Horsens, Aarhus og Randers inden vi når frem til Hvidsten Kro, hvor vi udover en dejlig frokost med bla. deres berømte æggecake, også skal høre et spændende foredrag om Hvidstengruppen.

Jeg ser personligt frem til det. Jeg er opvokset 3 kilometer fra Hvidsten og har arbejdet på en tankstation lige på den anden side af vejen fra kroen. Hvis det passer dig bedre at køre til kroen selv, kan du gøre dette. Prisen er den samme, da vi har sat prisen noget lavere end den reelle pris.

Hav en dejlig sommer og håber vi ses på udflugten 10. september

Generalforsamling

26. februar 2023 på Tranbjerg Kro

Bestyrelsens beretning:

2022 har været et år, hvor flere ting er blevet mere normale.

Dog startede det i coronaens skygge. Blandt andet blev generalforsamlingen først afholdt i slutningen af april, så årsberetningen er en beretning om de seneste 10 måneder.



Siden generalforsamlingen i april, har det været dejligt at vi har kunne holde alle bestyrelsesmøder face to face – Det er første gang vi har kunne gøre dette i de 3 år jeg har siddet i bestyrelsen.

Vi har også fået 2 nye med i bestyrelsen i form af Helle og Lars og det har været rart at få nye inputs og perspektiver ind i bestyrelsen. Samtidig havde vi også 4, der ikke genopstillede, så det har betydet at vi siden april har været nede på at have 5 i bestyrelsen. Det er det mindste antal vi har haft i mange år- hvis ikke nogensinde og det har gjort, at vi har været nødt til at prioritere hvilke aktiviteter vi har kastet os over. Vi har ønsket at gøre mere end vi har mulighed for og da vi alle også er patienter og flere også har et arbejde, så giver det nogle begrænsninger og derfor har noget at det vi har brugt tid på været at diskutere, hvad vi synes er det vigtigste at gøre.

På aktivitetssiden har det været rundgang i dialyseafsnittene og at genoptage traditionen med en juletræsfest. Henover sommeren og sensommeren har det været vi haft Helle rundt på dialyseafsnittene i Horsens, Randers og AUH og har nået at dække dagshold og aftenhold og begge rotationer, således at alle skulle været blevet besøgt med en både fugtig og sød hilsen.

Samtidig fik vi, efter at have været nødt til at aflyse i både 2020 og 2021, afholdt en juletræsfest, hvor vi fik samlet 50 medlemmer og familie til en dejlig eftermiddag.

Som formand er jeg en del af Hovedbestyrelsen i landsforeningen og både jeg og Thomas er med i Nyreforeningens Regionaludvalg for Midtjylland, så udover aktiviteter i kredsen, har vi også nogle ting, der

er på landsplan. Dette har blandt andet medført en række aktiviteter for pårørende og for børnefamilier- bla. en tur for børnefamilier i Den Gamle By op til jul. Derudover er der også nogle ting på den politiske bane- bla. omkring aktivt fravalg som organdonor, hvilket senest er blevet taget op af sundhedsministeren.



Som nævnt vil vi gerne gøre mere end vi har gjort i 2022, og jo flere vi er, desto flere ting kan vi også lave, så derfor også en klar opfordring til at melde sig til bestyrelsen, hvis man har noget at bidrage med. Alle bidrager det de kan, og som en patientforening kan det naturligt variere. Ethvert bidrag tæller.

I 2023 har vi indtil videre valgt at prioritere rundgang i dialysen, arrangere en udflugt i september samt juletræsfest.

Tranbjerg Kro 26. februar 2023
Jacob Borgholm

Implementering af organdonation efter cirkulatorisk død (DCD) på AUH

Danmark har i lighed med Norge, Sverige og en lang række andre europæiske lande besluttet at indføre organdonation efter cirkulatorisk død (DCD). Det er i første omgang universitetshospitalerne i Aarhus, Aalborg og Odense samt Rigshospitalet, der skal implementere DCD.

På AUH planlægges der efter at kunne gennemføre den første donation af nyrer efter cirkulatorisk død (DCD) i slutningen af 2023. Når rutinerne med nyredonation efter DCD fungerer godt, vil der også blive foretaget donation af andre organer efter DCD.

Hvad er DCD?

De personer, der efter deres død kan give organer efter det cirkulatoriske døds-kriterium, vil være patienter med svære dødelige skader i hjernen, hvor det lægefagligt vurderes, at videre behandling er udsigtsløs, og det er besluttet at afslutte livsforlængende behandling, som det også er praksis ved donation fra hjernedøde.

Man konstaterer hjernedøden gennem flere forskellige tests. Der vil i nogle tilfælde gå lang tid, inden alle reaktioner fra hjernen er stoppet. Derfor er det ikke altid, at personen kan erklæres hjernedød - også selvom personen har fået en stor skade i hjernen, som vedkommende ikke kan overleve.

I sådanne situationer vil man normalt afbryde respiratorbehandlingen og afvente, at vejrtrækningen ophører og hjertet stopper med at slå, og herefter konstatere, at personen er død. Det vil sige, at personen konstateres død efter det cirkulatoriske døds-kriterium med uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. Med den nuværende praksis vil en sådan person ikke blive organdonor bortset fra donation af hornhinder.

Den faglige udvikling på området betyder, at der i dag er bedre muligheder for at anvende organer fra donorer, som ikke kan konstateres hjernedøde, men hvor døden konstateres efter det cirkulatoriske døds-kriterium. Det er derfor besluttet, at mennesker, der konstateres døde efter det cirkulatoriske døds-kriterium også skal kunne være donorer af flere organer.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet 'Nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død (DCD)', som skal understøtte høj kvalitet og ensartede procedurer på tværs af landet, og Sundhedsstyrelsen drøfter nu implementeringen af DCD med de fem regioner, herunder hvornår de første forløb med DCD kan igangsættes.

Forberedelserne går i gang nu Sundhedsstyrelsen har anbefalet, at det i første omgang er universitetshospitalerne i Aarhus, Aalborg, Odense og Rigshospitalet, der får mulighed for at implementere DCD, da der her i forvejen er omfattende erfaring med organdonation.

På AUH går et arbejde med inddragelse af medarbejdere nu i gang for at få udarbejdet detaljerede arbejdsgange og retningslinjer, ligesom der forberedes både teoretisk og praktisk undervisning for at klæde sundhedsfagligt personale på til at håndtere DCD-forløb.

RenNyt på mail?

Flere og flere ønsker at modtage RenNyt på mail og ikke i fysisk form. Ønsker du at modtage RenNyt på mail, så send gerne en mail herom til: oestjylland@nyre.dk.

SENSOMMERUDFLUGT til Hvidsten Kro - med foredrag om Hvidstengruppen

Nyreforeningen Østjylland inviterer medlemmer og pårørende til sensommerudflugt 10. september 2023.

Destinationen er Hvidsten Kro mellem Randers og Mariager. Kroen blev bygget i 1634 og har været i familien Fiils eje siden 1884. Kroen er blevet mere historisk under 2. verdenskrig, hvor kroen var omdrejningspunkt for Hvidstengruppen. Inden frokosten med bla. den berømte flæske-æggekage, vil pensioneret historielærer, Hans Nejsum, Hvidsten holde et foredrag om Hvidstengruppen og familien Fiil, der har ejet kroen i 4 generationer.

Program:

8:30	Busopsamling på Dyrskuepladsen i Horsens
9:05	Busopsamling på Viby Torv v/ kirken
9:45	Busopsamling på Skovlyvej 1 i Randers
10:15	Ankomst, Hvidsten
10:30	Foredrag ved Hans Nejsum
12:00	Frokost
ca. kl. 14	Afgang fra kroen (afsætning samme steder)



Pris: 200 kr. for medlemmer – 300 kr. for ikke-medlemmer

Man kan også selv køre til kroen, hvis det passer bedre. Prisen er den samme. Tilmelding skal ske på tlf. **30 26 71 27** eller mail til **L.agergaard@hotmail.com**. Tilmeldingsfrist: 14/8

Vi håber på at se mange af jer til en hyggelig og spændende dag.

Ferielegat

Du kan ansøge kredsen om et tilskud til din ferie på 1000 kr. hvis du:

- *Har du været medlem af Nyreforeningen Østjylland i et år*
- *Er i dialyse*
- *Er tilknyttet Nyremedicinsk klinik*

Legatet kan ansøges hele året. Ansøgningsskema kan rekvireres hos Peter. Det er til hver en tid bestyrelsen, der afgør om der kan ydes tilskud.

Vil du dele din historie?

Kunne du tænke dig at fortælle om din historie i RenNyt?

Vi vil rigtig gerne dele de positive historier fra vores kreds. Blev du transplanteret i 2023, og var det ekstra særligt? Har du gjort noget helt specielt, på trods af, at du er nyresyg? Glemmer du, at du er begrænset af din sygdom, og gør du en masse, vi andre kan lære noget af? Eller har du en helt anden historie, du gerne vil dele?

Så skriv din historie til os i en mail – vi glæder os til at høre fra dig.

E-mail: **oestjylland@nyre.dk**



Hold ferie ved Vesterhavet – og få dialyse i Nyreforeningens klinik

Nyreforeningens dialyseklinik er beliggende i Skallerup Seaside Resort. I Nyreforeningens klinik bliver du mødt af Birthe, som er sygeplejerske, og som har mange års erfaring med dialyse. Klinikken har 4 dialysepladser.

På dialyseklinikken i Skallerup arrangerer vi så vidt muligt dialysen efter gæsternes behov for fx dialyседage og -tider, og vi er fleksible i forhold til at tilpasse selve behandlingen og plejen.

Dialysebehandlingen er gratis for dig, da behandlingen betales af din region.

Oplevelser tæt ved klinikken

Hirtshals ligger kun 15 km væk, og her finder du bl.a. Nordeuropas største akvarium. Hjørring med sin hyggelige, lille gågade ligger 12 km væk. En rask gåtur langs stranden bringer en til Rubjerg Knude med det tilsandede fyrtårn. Du er også tæt på attraktioner som Fårup Sommerland, skulpturparken i Blokhus og Ørnereservatet.

Book dialyse

Du kan booke feriedialyse i Skallerup året rundt ved at kontakte klinikken på tlf. 50 93 59 41 eller mail: dialyse@nyre.dk. Læs mere på nyre.dk/rejser.

Opskrift - Asiatisk salat

Ingredienser til 2 personer:

- 75 g blandet salat
- 1 andebryst
- 4 forårsløg
- 1 mango, i tern
- 1 bk. slikærter, dampet og halveret
- 1 rød chili
- 1 dl peanuts

Dressing:

- 1 dl cremefraiche
- 2 spsk mayonnaise
- 3 spsk sød chilisovs
- 1 spsk fishsauce
- Chiliflager



Sådan gør du:

Steg andebrystet. Bland grønsagerne. Bland dressingen. Anret salaten i en skål, skær andebrystet i skiver og læg ovenpå. Servér med dressing og peanuts.

Er du i dialyse kan du bruge cremefraiche 38% for at mindske fosfat.

Husk at det anbefales at gennemstege and, da det er fjærkræ og skal steges som kylling, for ikke at få unødvendige bakterier.

Nyreforeningens Børn og Unge (NFBU)

Er du mellem 13 og 30 år gammel og nyresyg eller pårørende, så er NFBU et tilbud til dig.

Vi arrangerer unge weekender, som bliver afholdt i starten/slutningen af året. Den i starten er kun for nyresyge, mens den i slutningen både er for nyresyge og pårørende. Vi har erfaringer med at der bliver dannet gode relationer på unge weekender, som fortsætter i det private.

Vi afholder også en teen dag, som vi fortalte til HB. Det gør vi i håbet om at fange flere af dem fra 13-17 år, da der ikke har været så stor tilmelding til de tidligere arrangementer.

Vi er tovholdere for de tre forskellige familiedage arrangementer (Legoland, Knuthenborg og Egeskov Slot).

Hvis det er noget for dig, kan du skrive på vores mail NFBU@outlook.dk

PS. Vi hygger meget i vores gruppe

PPS. Vi er også på Facebook: NFBU – Nyreforeningens Børn og unge



SÆT KRYDS I KALENDEREN!
VI HOLDER JULETRÆSFEST 26. NOVEMBER 2023
NÆRMERE DETALJER FØLGER EFTER SOMMEREN



Samværsgrupper

Pårørendegruppen

Gruppen har eksisteret siden 2011 og mødes 3-4 gange om året. Vi er åbne for nye pårørende, der kan have brug for at møde ligesindede. For formålet er, at vi kan få løst op for de ting, vi har det svært med i hverdagen. Hvordan alt kan ændret sig for hele familien, når en sygdom rykker ind, eller når man er pårørende til en nyresyg, kan være bekymret for fremtiden m.m.

Du kan få yderligere information ved at kontakte enten Ann Bellis Hansen på hansenann@hotmail.com eller tlf. 28 89 76 96 eller sygeplejerske Karin Lomholdt på tlf. 22 15 76 94 eller på mail karin_lomholdt@hotmail.com. Karin er tilknyttet pårørendegruppen.

Transplantationgruppen

Næste møde 6. september kl. 16.00. Indgang G, Lokale G304 -127. AUH, Skejby.

Har du noget på hjertet som du gerne vil dele med andre transplanterede, eller gerne vil spørge indtil, så er du meget velkommen til at deltage i gruppen.

Igennem dialog og erfaringsudveksling sætter vi fokus på stort og småt, eller noget der ligger en på sinde efter en transplantation.

Vi er 10-12 deltagere, men vil gerne have flere med i gruppen.

Transplantationssygeplejeske Pia Lauenborg deltager som rådgiver i gruppen. Vi mødes 3-4 gange om året.

Har du lyst til at deltage eller høre nærmere skal du ringe til Ann Bellis tlf. 28 89 76 96 eller mail hansenann@hotmail.com

Bliv Nyreven i Nyreforeningen

At have en kronisk nyresygdom betyder ikke, at sygdommen står stille. Ofte ændrer en nyresygdom sig hen ad vejen og dermed også den indvirkning, den har på ens liv. Nye spørgsmål kan dukke op, og du kan få brug for en at snakke med, som har været eller er i din situation. I Nyreforeningen kalder vi det for en Nyreven.

Til et nyt tiltag søger Nyreforeningen frivillige Nyrevenner. Nyrevennerne vil modtage undervisning på et kursus, som Nyreforeningen står for umiddelbart omkring d. 1. september 2023 i eller omkring Middelfart. Derefter kan de kontaktes af foreningens medlemmer med henblik på at mødes en-til-en over en kop kaffe og snakke.

Vi håber at kunne finde mindst to Nyrevenner i hver af foreningens lokale kredse. For at være en Nyreven skal du have tid tilovers til at mødes med dem, som kontakter dig, og have lyst til at dele ud af dine erfaringer, men også være god til at lytte. Vi forventer et månedligt tidsforbrug på to til tre timer, men det kan være både mere eller mindre.

Vi bestræber os på at lave en sammensætning af Nyrevenner, som spænder over alle slags erfaringer, nyresygdomme og aldre. Vi opfordrer alle til at melde sig som Nyreven.

For at læse mere og for at tilmelde dig: www.nyre.dk/bliv-nyreven

Redaktøren

RenNyt redaktion: Søren Nørby Velling

Oplæg: 500 stk. -

Materiale til næste udgivelse kan løbende tilsendes, hvis du har noget på hjerte, til soerennyreforening@gmail.com. Så sætter jeg det gerne i bladet.



Hold ferie på Fanø – og få dialyse i Nyreforeningens klinik

Fanø Dialyseklinik ligger i sundhedshuset i Nordby. I Nyreforeningens klinik bliver du mødt af Elisabeth, som er sygeplejerske, og som har mange års erfaring med dialyse. Klinikken er indrettet med 2 dialysepladser, stole og borde, fjernsyn mv.

På Fanø dialyseklinik arrangerer vi så vidt muligt dialysen efter gæsternes behov for fx dialyседage og -tider, og vi er fleksible i forhold til at tilpasse selve behandlingen og plejen.

Dialysebehandlingen er gratis for dig, da din region betaler behandlingen.

Oplevelser på Fanø

På Fanø er der mulighed for en dejlig ferie for både børnefamilier og pensionister. Fanø er ø-ferie med Vesterhavet, brede sandstrande og store naturoplevelser. Fanø har rav, østers, sælsafari, dragebygning, legeland og gode muligheder for at kigge på fugle. Der er gallerier og et kunstmuseum samt de to kulturhistoriske byer Nordby og Sønderho med de flotte og velbevarede gamle huse. Fanø er desuden en del af Nationalpark Vadehavet, der er optaget på UNESCO's Verdensarvsliste.

Book dialyse

Du kan booke feriedialyse på Fanø året rundt ved at kontakte klinikken på tlf. 27 62 67 28 eller mail: fanoe@nyre.dk. Læs mere på nyre.dk/rejser.

Nyttige telefonnumre

Aarhus Universitetshospital, Skejby

Palle Juul-Jensens Boulevard 35, 8200 Aarhus N	tlf.: 78 45 00 00
Nyresygdomme - Nyremedicinsk klinik	tlf.: 78 45 24 55
Nyremedicinsk sengeafsnit	tlf.: 78 45 24 88
Dialyseklinikken	tlf.: 78 45 00 00
Koordinator i dialyseklinikken	tlf.: 40 46 02 09

Transplantationssygeplejersker

Pia Lauenborg	tlf.: 40 46 00 71
Rikke Christensen	tlf.: 40 46 00 87
Helle Madsen	tlf.: 40 46 00 90

Hjemmedialyse (pose)

Sygeplejersker - tlf. tid 7:30-8:30 & 14:00-14:45	tlf.: 40 46 01 43 / 40 46 01 78
---	------------------------------------

Regionshospitalet Randers

Skovlyvej 1, 8930 Randers NØ	tlf.: 78 42 00 00
Randers ambulatorie	tlf.: 78 42 15 90

Regionshospitalet Horsens

Sundvej 30, 8700 Horsens	tlf.: 78 42 50 00
Horsens dialyse	tlf.: 78 42 61 60

Nyreforeningen - Landsforeningen

Ændringer vedr. adresse, tlf.nr., dødsfald, m.m.	
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup	
Træffetid tirsdag - torsdag kl. 10:00 - 15:00	tlf.: 43 52 42 52
E-Mail:	mail@nyre.dk
Hjemmeside:	www.nyre.dk

Socialrådgiver

Jan Jensen	tlf.: 50 93 59 50
------------	-------------------