

NYRENYT

OKTOBER 2013 • ÅRGANG 38 / NR. 5 • NYREFORENINGEN.DK



Syddanmark samler på succeser

Regionaludvalg Syddanmark er i fuld gang med at forbedre vilkårene for patienterne i regionen. Læs mere på side 5.

NYT FOKUS PÅ UNGE • FIND DIN MAD PÅ NETTET • NYE MEDLEMMER KRÆVER NYE TILBUD

Tid til livet, år efter år...

 **astellas**
Leading Light for Life

Astellas Pharma a/s, Naverland 4. DK-2600 Glostrup, Tlf.: 43 43 03 55, Fax: 43 43 22 24, E-mail: kontakt@dk.astellas.com, www.astellas.dk

Gambro, når valget er hæmodialyse



Artis – maskinen til centerdialyse



AK 96 – til selfcare og hjemmebehandling

www.gambro.dk
www.gambro.com

 **GAMBRO**[®]



Rita Bruun s. 5



Unge i fokus s. 12



Spejdertur s. 22

INDHOLD

- 4 LEDER: Demokrati på krykker
- 5 Syddanmark samler på succeser
- 8 Find din mad på internettet
- 11 Alle har brug for et testamente
- 12 Unge patienter er først og fremmest unge
- 13 Hvad kan Nyreforeningen gøre for unge?
- 14 Behov for bedre kontrol med hudkræft
- 16 For lidt fokus på pårørende
- 18 Nye medlemmer kræver nye tilbud
- 19 Dialysekonference 2014
- 20 Ferierejse til Berlin
- 22 Spejdertur for børn
- 23 Få Nyrenyt i word-format
- 24 Det sker i Nyreforeningen

KOLOFON

REDAKTION

Stig Hedegaard Kristensen, ansvarshavende redaktør

REDAKTIONSUDVALG

Stig Hedegaard Kristensen, Karina Ertmann Krammer, Karina Suhr og Glenn Sloth Rasmussen.

REDAKTIONELLE BETINGELSER

Materiale til Nyrenyt sendes til Nyreforeningens sekretariat. Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og afkorte indsendte manuskripter på mere end 1.000 ord. Forkortede artikler bringes kun med forfatterens forudgående accept. Kun artikler underskrevet af landsformanden eller FU udtrykker foreningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse - hele artikler dog kun efter aftale med forfatteren.

FORSIDEFOTO

Annette Sørensen

ANNONCER

Tel.: 4352 4252

LAYOUT

Karina Suhr

TRYKKERI

KLS Grafisk Hus A/S

OPLAG

4.500

DEADLINE for næste Nyrenyt:

20. oktober, 2013.

Materiale kan sendes direkte til:
mail@nyreforeningen.dk



Hendes Kongelige Højhed
Kronprinsesse Mary,
protektor for Nyreforeningen
Foto: Steen Evald



DEMOKRATI PÅ KRYKKER

”Gør din holdning gældende” eller ”nudging”, som det hedder på nudansk, er ikke spor nyt i Danmark. Det har været her i mange år. Nu vil Nyreforeningen gerne bruge det til at få danskerne i Donorregistret.

Nyreforeningen har spurgt danskerne om de vil give deres ene nyre til et andet menneske. 77,2 % vil give en nyre til et nært familiemedlem, 44,2 % vil give en nyre til en god ven, 13,8 % vil give en nyre til en, de ikke kender. Undersøgelsen, der er repræsentativ og derfor kan bruges som udtryk for danskernes holdning, er faktisk lidt overraskende. I dobbelt forstand. For det første fordi der er større opbakning om vores ønske om styrkelse af levende donation, for det andet fordi det – tilsyneladende – er nemt at få danskere til at tage stilling.

Jeg var selv til Folkemøde på Bornholm, hvor vi – midt i virvaret af telte – stillede de tre samme forslag til de forbipasserende gæster. Nogle måtte lige tænke lidt, andre stille uddybende spørgsmål, men de fleste tilkendegav umiddelbart, hvad de mente.

Enkelte sågar med et smil og et ”ja” til at optræde på Facebook med deres svar.

Spørgsmålet er så bare: Hvis det er så nemt at få danskerne til at tage stilling, hvorfor er der så kun 15 % i Donorregistret? Nuvel. Der er forskel på at give en nyre i levende live og at registrere sig i Donorregistret, hvor det jo kun bliver aktuelt, når man dør – og i øvrigt lider hjernedøden. Men det skulle jo kun gøre det endnu lettere?

Kommunalvalget

Vi nærmer os valg til kommuner og regioner den 19. november. Valgkampen er i fuld gang. Sjovt nok dukker der nye ansigter op på Facebook, annoncer i de lokale aviser, plakater i vejilledet – alt det sædvanlige. Men denne gang ser vi også kommuner med kampagner, der opfordrer borgerne til at stemme. Noget kunne tyde på, at kommunerne nærer samme frygt som os? Borgerne kan sagtens tage stilling, men de vil ikke gøre den gældende?

Vi styrer vel mod en stemmeprocent til kommunevalget omkring 60 %, men det betyder omvendt også at 40 % ikke vil stemme. En del af de 40 % har måske ikke nogen holdning, men mon ikke langt de

fleste har en holdning uden at gøre den gældende?

En frygtelig udfordring for vores demokrati!

I Nyreforeningen ved vi, at de fleste danskere har en holdning til sundhedsvæsenet. Ikke desto mindre forventer vi, at kun lidt færre end de 60 %, der stemmer til kommunalvalget, vil stemme til regionsvalget. Og forestil dig lige, hvor stor stemmeprocenten ville være til et regionsvalg, hvis danskerne skulle bevæge sig til afstemningsstedet alene for at stemme på en kandidat til regionen? 15 %? Det samme som tilmeldingen til Donorregisteret?

Demokratiets krykke

Nå! Heldigvis har ”tilskyndelse til at gøre din holdning gældende” været her i mange år. Når du får udleveret din stemmeseddel til kommunalvalget, får du nemlig samtidig stukket en stemmeseddel til regionsvalget i hånden. Det er smart!

I Nyreforeningen forestiller vi os, at ”tilskyndelse til at gøre din holdning gældende” også kan bruges i forbindelse med organdonation. Vi håber, at du snart, når du klikker ind på www.borger.dk på samme måde ”får stukket en stemmeseddel i hånden”. Vi håber, at der på www.borger.dk dukker et lille skilt op, som spørger, om du vil tage stilling til organdonation. Fra andre lande ved vi, at tilslutningen til Donorregistret kan komme op på 60 %. Sjovt nok!

Det er ikke ideelt, men inden vi begynder at drøfte indførelse af obligatorisk stillingtagen, tvungne valg og andre former for alternativer, så lad os støtte op omkring demokratiet – for vores vedkommende gerne med krykke.



Foto: Colourbox

SYDDANMARK SAMLER PÅ SUCCESER

I Nyreforeningens regionaludvalg Syddanmark er der ikke tid til at hvile på laurbærrene. Udvalget har ellers for nylig, med formand Rita Bruun i spidsen, sikret dialysepatienter mulighed for at holde ferie med en transportabel dialysemaskine. For tiden arbejder Rita Bruun videre for kreds Sydøstjylland med at sætte præg på den nye dialyseafdeling i Kolding, hvor dialysen i Fredericia skal flytte til.

/ AF KARINA ERTMANN KRAMMER

”Jeg har et fantastisk samarbejde med sundhedspolitikere i region Syddanmark. De ved, at når vi kommer med noget til dem, så er det relevant. De tager os alvorligt,” siger Rita Bruun, formand for Nyreforeningens regionaludvalg Syddanmark.

Regionaludvalgene er forholdsvist nye organer i Nyreforeningen. De blev oprettet på Landsmødet i 2012. I Syddanmark var det imidlertid ikke den store omvæltning. ”Kredsene i Syddanmark har altid samarbejdet, så oprettelsen af et regionaludvalg var ikke noget nyt for os. Vi er bare fortsat som tidligere,” siger Rita.

Senest har arbejdet i Syddanmark resulteret i, at regionen har indkøbt fire NxStage dialysemaskiner. Maskinerne er så små og praktiske, at dialysepatienter kan tage dem med på ferie i udlandet eller hvis de skal besøge familie og venner i en anden del af landet. På den måde er man ikke afhængig af at kunne skaffe en dialyseplads på destinationen. Maskinen kan også tages med i en båd eller en campingvogn og giver derfor mulighed for forskellige ferieforme.



Foto: Karina Ertmann Kramer

Rita Bruun arbejder for nyrepatienterne i Syddanmark sammen med resten af regionaludvalget.

”Det er en kæmpe succes, som vi er stolte af. Det betyder virkelig en forbedring for de patienter i regionen, som kan og vil selv,” fortæller Rita.

Det startede med et afslag

Nefrologisk specialeråd i Syddanmark var de første til at ansøge region Syddanmark om at investere i dialysemaskiner fra NxStage. De søgte om seks maskiner, men fik afslag på ansøgningen.

”Det er stort, når patienter selv varetager deres dialyse, og når vi nu har en teknologi, som gør det muligt for dialysepatienter at tage på ferie og rejse rundt i landet, så kan jeg slet ikke acceptere, at regionen afskærer patienterne fra den mulighed. Det kan simpelthen ikke passe,” siger Rita.

Rita har selv haft nyresygdom inde på livet, da hendes far blev nyresyg og familiens liv blev vendt på hovedet. Derfor ved hun, hvad hun taler om, og forargel-

“

Det er en kæmpe succes, som vi er stolte af. Det betyder virkelig en forbedring for de patienter i regionen, som kan og vil selv”

sen over, at regionen ikke ville investere i patienterne gjorde, at Rita og resten af regionaludvalget besluttede at forsøge at åbne sagen igen.

”Vi ved, at der er folk, som vil bruge dette tilbud. Vi ved, at nogle patienter føler sig stavnbundet til deres dialysemaskiner, og at de er frustrerede over ikke at have friheden til at gøre, som de vil. Samtidig ønsker sygehusene jo, at patienterne skal kunne klare sig selv. Jamen, siger jeg, så giv dem dog muligheden.”



Foto: Annette Sørensen

Arbejdet med at indrette en ny dialyseafdeling i Kolding har krævet meget af Rita Bruuns tid, men det kommer dialysepatienterne i kredsen til glæde, når afdelingen åbner.

Derfor skrev regionaludvalget til Sundhedsudvalget og anmodede dem om at investere i fire NxStage maskiner. I første omgang fik de ikke svar, så de sendte et brev mere. Det virkede. På baggrund af brevene tog regionsrådet sagen op igen og besluttede at investere i fire maskiner.

Nu skal der bare laves en plan for, hvor dialysemaskinerne skal stå og hvordan man booker dem. Imens de sidste brikker falder på plads, er regionaludvalg Syddanmark allerede i gang med nye sager.

Vi sætter vores præg

Rita har arbejdet næsten fuldtid i foråret og starten af efteråret, bl.a. i en brugergruppe, som skal planlægge en ny dialyseafdeling på det nye Kolding Sygehus. Her sidder Rita sammen med en dialysepatient og personale fra sygehuset.

”Dialyseafdelingen skal ligge i en eksisterende afdeling, som skal laves om. Først syntes vi, at det var svært at se os selv i de rammer, der blev tilbudt. Men vi har

simpelthen arbejdet os igennem det. Vi ændrede de planlagte møder til deciderede workshops sammen med ingeniører, arkitekter og projektledere. Vi har haft et rigtig godt og tæt samarbejde, og der bliver virkelig lyttet til os,” fortæller Rita.

Dialyseafdelingen er endnu på tegnebrættet, så derfor kan Rita ikke på nuværende tidspunkt udtale sig om, hvordan den endelige indretning bliver. Alligevel er hun ikke i tvivl om fordelene ved, at Nyreforeningen er blevet inddraget: ”Det kommer til at betyde meget for afdelingen og patienterne, at vi har sat



Det kommer til at betyde meget for afdelingen og patienterne, at vi har sat vores præg i processen”

vores præg i processen,” siger hun.

En af de ting, som er vigtig for Rita, er muligheden for at dyrke motion.

”Den nye afdeling får et motionsrum. Der skal være mulighed for at dyrke motion i forbindelse med dialysen, fordi patienterne på den måde kan udnytte deres tid bedre. De bruger rigtig meget tid på dialyse hver uge, og så er det altså ikke sikkert, at der også er kræfter til at dyrke motion ved siden af. Og vi ved jo, at det bare er så vigtigt at motionere,” forklarer Rita.

Hvad laver man egentlig i et regionaludvalg?

”I Syddanmark har vi to møder om året, og derudover mødes vi løbende, når der er noget at mødes om. Vi holder øje med, hvordan det går på de forskellige afdelinger, vi tager fat i politikerne, hvis der er sager som kræver det, vi skriver høringssvar og meget mere. Der er masser af sager at tage fat på, og politikerne ved at vi er på banen, hvis der er noget,” forklarer Rita.

Rita fremhæver, hvor vigtigt det er at have et godt forhold til sundhedspolitikere. Derfor bruger hun også sin tid på at vedligeholde kontakterne til dem, men i høj grad også at være opsøgende overfor dem. Rita sidder i Sundhedsbrugerrådet i region Syddanmark, og herigennem møder hun en gang imellem regionens sundhedspolitikere. Her er Rita ikke bleg for at tage fat i dem og fortælle om Nyreforeningen og de mærkesager, de kæmper for i region Syddanmark. Det ender altid med, at Rita får et visitkort og en opfordring til at kontakte vedkommende med hjem. ”Du kommer længere i den her verden, hvis politikerne ved, hvem du er, når du f.eks. sender dem et brev. Det gælder om at synliggøre sig selv som talerør for foreningen,” pointerer hun.

Med sine 10 år som formand i Nyreforeningens Kreds Sydøstjylland har Rita en del erfaring at trække på, men hun mener stadig, at man sagtens kan være med i et regionaludvalg uden mange års erfaring i bagagen. ”Det vigtigste er, at man er interesseret i det sundhedspolitiske område og at man har lyst til at følge med i, hvad der sker. Men det er da klart, at jeg har trukket på det gode samarbejde jeg igennem mange år har opbygget med de nefrologiske afdelinger,” siger hun.

Rita Bruun fortsætter sit arbejde med et debatmøde, som handler om, hvordan man skaber et sammenhængende sundhedsvæsen, og derefter kaster hun og resten af regionaludvalg Syddanmark sig over de næste sager. I hvert fald lover Rita: ”Vi har mere i støbeskeen!”



Foto: Anne Marie Christiansen

Rita Bruun diskuterer tegningen af den nye dialyseafdeling med Lene Dybdal, der er souschef på Hæmodialysen på Fredericia Sygehus.

NYREFORENINGEN HAR FEM REGIONALUDVALG som geografisk er i overensstemmelse med regionerne.

Regionaludvalgenes opgave er:

- at følge udviklingen indenfor sundheds-, social- og arbejdsmarkedspolitikken i regioner og kommuner
- at tage initiativer i forhold til politikken i regioner og kommuner
- at varetage Nyreforeningens interesser i forhold til alle operatører i regionens geografiske område, f.eks. regionsråd, kommunalbestyrelser, sygehuse, sundhedscentre mm.



FIND DIN MAD PÅ INTERNETTET

Flere og flere mennesker finder information på internettet. Som nyresyg eller pårørende til en nyresyg kan du også udnytte teknologien og bruge internettet til at finde relevant information om mad.

/ AF HENNING SØNDERGAARD, PSYKOLOG, VARETAGER HÆMODIALYSE I EGET HJEM, OG EVA AGGERNÆS, KLINISK DIÆTIST, MÅSTER I VEJLEDNING, HERLEV HOSPITAL

Informationer på internettet om mad til nyresyge, kan aldrig stå alene. Men de kan være et rigtig godt supplement til den vejledning, du får hos diætisten på den nyreafdeling, du er tilknyttet. Hvor meget man end ønsker det, kan man ikke sige noget generelt om mad til mennesker med nedsat nyrefunktion. Der må altid tages udgangspunkt i det enkelte menneskes aktuelle nyrefunktion, behandling,

blodprøveværdier, appetit og vægtudvikling. Hertil kommer, at alle har deres helt unikke spisevaner og meninger om, hvad der er god mad. Man kan sammenligne det med, at vi ikke alle sammen bruger str. 40 i sko. Nogle bruger højhælede sko str. 37, og andre fortrækker kondisko og bruger str. 42.

Danmarks Tekniske Universitet (DTU) har en levnedsmiddeldatabase på internettet. Her kan du slå de mest almindelige danske fødevarer op. På hjemmesiden www.foodcomp.dk kan du få adgang til en mængde nyttige oplysninger om bl.a. protein, kalium og fosfat i mad. Hvis du f.eks. ved at du skal holde igen med kalium i mad, kan du selv slå forskellige typer frugt op og sammenligne dem. Har du forhøjet fosfat kan du se, at der er meget mere fosfat i 100 g chokolade end i 100 g vingummi. Det kan hjælpe dig med at træffe gode valg i din dagligdag, uden at du er afhængig af diætisten.

Mængdeangivelser

På www.foodcomp.dk er alle fødevarer angivet pr. 100 g. Det betyder, at man er nødt til at tænke på, hvor meget en normal portion af en given madvare vejer. F.eks. kan man se, at der er vanvittigt meget kalium i 100 g persille. Men man bruger jo ofte kun et lille drys på 1-2 g. Det samme gælder for hvidløg, hvor man måske bruger 2 fed hvidløg (i alt ca. 3 g) til en portion mad, som fire mennesker deler. Det betyder, at selv om der er meget kalium i hvidløg og persille pr. 100 g, kan man godt spise det, da hvidløg og persille kun udgør en lille bitte del af den samlede ret. Omvendt kan man slå op, at der kun er 66 mg kalium i 100 g (1 dl) drikkeklar kaffe. Men hvis man drikker 1 liter kaffe om dagen, får man 10 gange så meget kalium svarende til 660 mg.

Fosfat og E-numre

Flere og flere fødevarer er tilsat kunstigt fosfat. De oplysninger, der ligger på internettet og dem der er på www.foodcomp.dk, kan være forældede. Det skyldes, at de målinger der ligger til grund for fosfat i levnedsmidlerne er taget, før man begyndte at tilsætte kunstigt fosfat. Gå derfor altid uden om de fosfatholdige E-numre, når du handler ind, hvis din diætist eller læge har sagt, at du skal undgå mad med højt indhold af fosfat. De fosfatholdige E-numre er: E338, E339, E340, E341, E343, E450, E451, E452.



Foto: Colourbox

Apps

Der findes en del applikationer – også kaldet apps – som handler om mad. Har du nedsat nyrefunktion, kan du få glæde af at bruge disse apps. En app er et program, du kan lægge ind i din smartphone. Du kan f.eks. slå indholdet af en madvare op, når du er ude at handle, hvis du bliver i tvivl om, hvad du skal vælge. Det er jo ærgerligt hvis man ved, at man skal undgå store mængder kalium og man kommer hjem fra indkøb med 10 bananer (højt indhold af kalium) i stedet for 10 æbler (forholdsvist lavt indhold af kalium). Især hvis man lige så godt kan lide æbler som bananer. Nogle apps (f.eks. Nyreforeningens App'tit) giver dig mulighed for at se, hvor meget kalium og/eller fosfat, du indtager over hele dagen. Det kræver, at du indtaster alt, hvad du spiser og drikker i løbet af dagen.

Bruger du Nyreforeningens app, så kan diætisten fortælle dig, hvor meget kalium, fosfat, protein, energi og væske du må/skal indtage om dagen. Derefter kan du så indtaste dine værdier i app'en.

Hennings tip #1:

”På restaurant bruger jeg min app, hvis jeg er i tvivl om, hvad retterne indeholder. Så kan jeg slå de ting op, som jeg ikke kender til i forvejen for at finde den bedste ret til mig selv.”

Hennings tip #2:

”Hvis jeg ser noget spændende nyt i supermarkedet, så tjekker jeg i min app, hvor sundt det er for mig at spise.”



FIND DE GODE APPS

I App Store (internetbutik) kan du finde en app, der hedder Ernæring. Den koster 13 kr.

Nyreforeningen har en gratis app, der hedder App'tit. Den er udviklet specielt til nyresyge, der skal overholde en bestemt diæt. Den kan du også finde i App Store. Læs mere på www.nyreforeningen.dk.



Vi ser muligheder i hjemmedialyse



Fresenius Medical Care Danmark tilbyder flere muligheder indenfor hjemmedialyse.

Vi har kvalitetsprodukter til både hjemme-hæmodialyse og til peritoneal dialyse.



Fresenius Medical Care

Fresenius Medical Care Danmark A/S
Oldenburg Allé 1, 2630 Taastrup, Tlf: +45 43 22 61 00

ALLE HAR BRUG FOR ET TESTAMENTE

Det fortalte professor i familierveret mig på universitetet.

Ikke alle troede ham i starten af semesteret, men han fik ret – og han har stadig ret. Alle har brug for et testamente.

/ AF MARTIN SIGSGAARD, ADVOKAT

Har man eksempelvis livsarvinger – børn og børnebørn – ønsker de fleste at sikre og betænke familien. Det kan være familiens fremtidige behov for bolig, der sikres. Eller at mågestellet ender på de rigtige hænder. Variationerne er mange. Typisk fordeles arven i andele – ofte med en begunstiggelse til en forening og fordeling af særligt indbo.

Dine, mine og vores børn

Selvom kernefamilien fortsat eksisterer, er den moderne familiestruktur ikke længe en entydig størrelse. Et tilbagevendende ønske er derfor at sikre bonusbørn, der uden testamente er arveløse som lovgivningen er i dag. Er man gift, er risikoen, at arven efter begge alene lander hos længstlevendes særbørn. Er man ugifte samlevende, er risikoen, at arven efter først afdøde lander hos særbarnet i en situation, hvor det er bedst, at arven lander hos partneren. I denne situation kan det være vanskeligt at opretholde den tidligere fælles bopæl. Skal begge sikres – uanset om man er samlevende eller ægtefæller, og skal sol og vind deles lige – eller eventuelt ulige, er det tvingende nødvendigt at oprette testamente.

Ugifte samlevende - er jeg sikret?

Nej. Arven går lige i Statskassen. Eller til en eventuel livsarving. Det hele. Det er særligt belastende, at ejendommen og friværdien tilfalder Statskassen, bare fordi der ikke er tegnet testamente. Det er helt

unødvendigt og efterlader den af jer, der lever længst i en meget vanskelig situation.

Hvordan gør jeg?

Du kan benytte en advokat til at skrive dit testamente eller du kan forsøge at skrive det selv. I dag underskrives næsten alle testamente for Notaren. Notaren er en person, der er ansat på det lokale dommerkontor. Notaren undersøger ikke, om indholdet af dit testamente følger lovgivningen eller om dine ønsker kan gennemføres overhovedet. Notaren kontrollerer alene, at du er ved dine fulde fem. Advokaten sikrer, at dine ønsker kommer til udtryk i testamentet og er samtidig garant for, at testamentet følger arvelovens regler.

Giv til velgørenhed og få flere penge

En anden helt aktuel ting, der typisk overrasker, er muligheden for at tilgodese en velgørende forening – f.eks. Nyreforeningen – uden at arven til familien bliver mindre. Tværtimod. Arvingerne modtager større arv, end de ellers ville. Det vir-

ker selvmodsigende, for formuen bliver jo ikke større. Og det er rigtigt, men afgiften bliver meget mindre. Velgørende foreninger er nemlig fritaget fra at betale arveafgift til staten.

Beting dig, at den velgørende forening betaler arveafgift og tillægsafgift, er det muligt at lade en velgørende forening arve en ret stor andel af din formue samtidig med, at dine arvinger modtager en større arv, end de ellers ville have fået. For en arving, der skal betale tillægsafgift – søskende, fætre, nevøer eller fjernere slægtninge – er fordelene ca. 2.5 %. Altså ca. 25.000 kr. ud af hver million, der testes. Overvejer du at betænke Nyreforeningen i dit testamente, men har spørgsmål, så kan de kontaktes på tlf. 43 52 42 52 eller mail@nyreforeningen.dk.

Tilbud til medlemmer af Nyreforeningen

Jeg arbejder hos Kroer Pramming Advokat, og jeg rådgiver ofte Nyreforeningens medlemmer om udarbejdelse af testamente, ægtepagter eller i forbindelse med gaver til familiemedlemmer mv. Alle medlemmer af Nyreforeningen er velkomne til uforpligtende at ringe og høre nærmere om mulighederne ved arv, gave og testamente. Det er også muligt at tilmelde sig de foredrag, der afholdes i København. Foredragene bliver annonceret på bl.a. www.kroerpramming.dk. Som et tilbud kun til Nyreforeningens medlemmer, tilbyder Kroer Pramming Advokat 35 % rabat på oprettelse af testamente. Kontakt os på tlf. 71 99 31 31 og læs mere på www.kroerpramming.dk.

Du bør oprette testamente, hvis...

- » Du og din partner ikke er gift
- » Du er gift, men ikke har børn
- » Du er gift og I har hver jeres børn
- » Du vil bestemme, hvor dine børn skal vokse op, hvis du dør
- » Du er enlig uden børn eller andre arvinger
- » Du er enke/enkemand uden børn
- » Du er separeret eller skilt uden børn
- » Du vil selv bestemme, hvem der skal arve hvad fra dig
- » Du vil støtte Nyreforeningen eller en anden forening

UNGE PATIENTER ER FØRST OG FREMMEST UNGE

Når man som ung patient er indlagt i længere tid ad gangen, kan samværet med andre unge i samme situation betyde meget. Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet hjælper de unge patienter til først og fremmest at være unge.

orienteret klinisk praksis, uddannelse, forskning, socialpædagogik på afdelingerne og ungecafeen HR BERG. Indsatsen har vist sig at være en succes. De unge patienter er kommet på dagsordenen – både på Rigshospitalet og på landsplan – men der er stadig meget, der skal gøres.

Ung patient – men først og fremmest ung

Et af de centrale fokusområder er kom-

kælder med en ung patient, der er isolationsindlagt, og en gang om måneden kan de unge komme en tur op på helikopterpladsen på taget. Der får de ansatte ikke en gang lov til komme op,” siger sygeplejerske Pernille Grarup Hertz fra Ungdomsmedicinsk Videnscenter.

Ud over atypiske hospitalsaktiviteter betyder ting som at indrette lokalerne med funky farver og designermøbler, at de unge føler sig bedre tilpas.

HR BERG er dagens højdepunkt

Ud over uformelle rammer er det også vigtigt for de unge at få stimuleret deres sociale behov, når de er indlagt. Til det formål er ungecafeen HR BERG etableret, og det er med stor succes. Her spiller de unge både brætspil og computer, snakker om løst og fast og hygger med popcorn og andre lækkerier – alt imens sygdommen måske fortrænges for en stund. HR BERG har åbent et par timer hver eftermiddag, hvor Rigshospitalets socialpædagoger og sygeplejersker er til stede, og i aftentimerne er ungecafeen båret af frivillige kræfter fra Røde Kors. Indsatsen er uundværlig for de unge.

”HR BERG betyder meget for de unge – den er lyspunktet i den kedelige hverdag, og de glæder sig til at få de par timers pause, hvor de kan være unge med andre unge,” siger Pernille Grarup Hertz.

Artiklen er venligst stillet til rådighed af Danske Patienter.



Foto: Karina Suhr

I ungecafeen HR: BERG, kan unge patienter på Rigshospitalet få et afbræk fra de grå gange og stuer på afdelingen. Her kan de unge møde andre unge og få sig en masse gode oplevelser.

Når man er ung og får konstateret en kronisk eller alvorlig sygdom, kan det føles som om ungdomslivet går i stå. Ud over at skulle tage stilling til sygdommen og de følger, den giver, er nogle indlagt i lang tid ad gangen, mens livet uden for hospitalsmurene går videre.

”Når man som teenager er væk fra skolen og de sociale aktiviteter i et par dage, kan man allerede føle sig uden for fællesskabet. Forestil dig så at være indlagt i månedsvi – måske endda i isolation uden kontakt med omverdenen. Det er en stor udfordring for den unge,” siger Kirsten Boisen, der er læge på Ungdomsmedicinsk Videnscenter.

Videnscenteret styrker indsatsen over for de unge patienter gennem ungdoms-

munikationen mellem de unge og det sundhedsfaglige personale. Ungdomsmedicinsk Videnscenter uddanner sygeplejersker, der kommer til at fungere som ungeambassadører på afdelingerne, hvor de er opmærksomme på de unges særlige behov. Det er nemlig vigtigt, at de unge patienter først og fremmest behandles som unge – og dernæst som patienter.

For at skabe ungdomsvenlige rammer på Rigshospitalet, har Ungdomsmedicinsk Videnscenter både fokus på indretning og på sociale aktiviteter, man ikke tror er mulige på et hospital.

”Vores socialpædagoger kan finde på at arrangere en cykeltur i Rigshospitalets

Læs mere på www.ungdomsmedicin.dk



HVAD KAN NYREFORENINGEN GØRE FOR UNGE?

Nyreforeningen har nu valgt at sætte fokus på unge og ansat en ungekonsulent.

Formålet er at skabe bedre trivsel og forhold for unge med nyresygdom.

/ AF KARINA SUHR, NY UNGEKONSULENT I NYREFORENINGEN

Hvorfor lige fokus på de unge?

Unge med nyresygdom står over for en særlig udfordring, da de udover deres sygdom samtidig gennemgår store fysiske og følelsesmæssige forandringer.

At skulle håndtere og acceptere sygdom og indlæggelser i ungdommen er svært, da man som ung er sårbar og følsom. Flertallet af unge med nyresygdom oplever begrænsninger af deres fysiske formåen og oplever, at deres udseende ændres pga. medicinsk behandling. Som en følge heraf påvirkes de unges forhold til venner og skole eller studie. Mange unge kan føle sig hægtet af det sociale liv og føler ensomhed og angst. Det kan være svært at acceptere en sygdom, som forstyrrer ens hverdag og mulighed for "bare at være ligesom alle de andre".

Stor udfordring

I ungdommen er det desuden vigtigt at begynde at overtage ansvar for sig selv ved bl. a. at frigøre sig fra forældrene. Men hvis man har været nyresyg op igennem barndommen, eller bliver det i sin tidlige ungdom, er man anderledes afhængig af sine forældre, og den vigtige frigørelsesproces kan blive vanskelig.

At være nyresyg i ungdommen er en udfordring, som kræver særlig opmærksomhed og særlige, målrettede tiltag. Også fra Nyreforeningens side. Således at unge får støtte og inspiration til at acceptere og håndtere livet og til at opnå rigtig god livskvalitet.

Hvem ved mest om unge?

-Det gør de unge selv. Derfor er det vigtigt, at det er de unge som bestemmer, hvad der skal ske for lige netop dem fremover i Nyreforeningen. Min opgave består derfor hovedsagligt i at afsøge, hvad Nyreforeningen kan gøre for de unge ved at spørge de unge selv.

Sådan går vi i gang

I november 2013 igangsætter jeg en stor spørgeskemaundersøgelse, hvor jeg vil ringe ud til samtlige unge medlemmer i Nyreforeningen. Det er vigtigt, at alle bliver

hørt, også de som ikke umiddelbart mener at Nyreforeningen er noget for dem!

Herudover sammensætter jeg en fokusgruppe med 5-8 unge, hvor vi gennem sjove øvelser og spændende indslag vil finde frem til en masse forslag til nye aktiviteter og tiltag i Nyreforeningen.



EFTERLYSNING!

Er du mellem 13 og 30 og kunne du tænke dig at være med til at finde ud af, hvad der skal ske for UNGE, så sms eller ring til mig.

Jeg glæder mig til at høre fra dig!



Mit navn er Karina og jeg er 32 år ung. Jeg er Nyreforeningens nye ungekonsulent.

Du kan kontakte mig på:

Tlf. nr.: **22 55 21 06**

mail: **kas@nyreforeningen.dk**.

Du kan også finde mig på Facebook - søg på "Karina Ungekonsulent".

Er du ung og har brug for en snak, så ring eller skriv til mig.

BEHOV FOR BEDRE KONTROL MED HUDKRÆFT

Hudkræft kan være en væsentlig årsag til sygdom hos nyretransplanterede. Ikke desto mindre tilbydes langt fra alle transplanterede regelmæssig kontrol og undervisning, som de burde ifølge kliniske retningslinjer.

/ AF KATRINE TOGSVERD-BO, MD, DEPARTMENT OF DERMATOLOGY, BISPEBJERG HOSPITAL OG MARIA HELENE OLESEN, NYREFORENINGEN

Antallet af hudkræfttilfælde er tredoblet i Danmark i løbet af de sidste 30 år, og hudkræft er nu den mest udbredte kræftform. Årsagen til den øgede forekomst af hudkræft blandt transplanterede er den immundæmpende behandling, der skal forhindre, at det transplanterede organ afstødes. Medicinen nedsætter nemlig immunforsvarets evne til at opdage og udbedre skader i huden som følge af solens skadelige stråler.

Risikoen for at udvikle hudkræft stiger med varigheden af den immundæmpende behandling, og det betyder, at 10-25 % transplanterede får hudkræft efter 10 år. Medicinske fremskridt har over de seneste 30 år forlænget levetiden markant for både patienter og transplantater. Samtidig er antallet af transplantationer steget. Det betyder, at stadig flere patienter lever i længere tid med immundæmpende medicin. Derfor har problematikken om risikoen for hudkræft stigende relevans for gruppen af nyretransplanterede.

Ikke alene rammes transplanterede hyppigere af hudkræft end den øvrige befolkning, risikoen for vækst og spredning er også større. Hvor basalcellekræft er den mest udbredte type af hudkræft i befolkningen som helhed, rammes transplanterede langt hyppigere af den mere aggressive pladecellekræft. Spredning af pladecellekræft forekommer tilmed oftere (8-12 % af tilfældene) for denne patientgruppe end hos ikke-transplanterede patienter (0,5-4 % af tilfældene).



For at forebygge udvikling af hudkræft er det vigtigt, at du som nyretransplanteret ofte får undersøgt huden hos en hudlæge, hvor der er fokus på den øgede risiko for hudkræft”

Solbeskyttelse og selvundersøgelse

For at forebygge udvikling af hudkræft er det vigtigt, at du som nyretransplanteret ofte får undersøgt huden hos en hudlæge, hvor der er fokus på den øgede risiko for hudkræft. Flere hudafdelinger har oprettet særlige klinikker for transplanterede, hvor det er muligt hurtigt at få undersøgt huden, og hvor patienter uddannes i solbeskyttelse og i at undersøge sig selv. Desværre peger undersøgelser på, at det

Der findes to typer hudkræft:

Basalcellekræft (BCC), som kun sjældent spreder sig, er den mest udbredte i befolkningen som helhed. Organtransplanterede rammes 10 gange hyppigere af BCC end ikke-transplanterede.

Pladecellekræft (SCC), som kan sprede sig til de nærliggende lymfeknuder, optræder 65-110 gange hyppigere hos transplanterede end ikke-transplanterede.

fortsat langt fra er alle transplanterede, der modtager tilstrækkelig kontrol og undervisning.

Umiddelbart efter transplantationen bør din individuelle risiko for hudkræft vurderes, så man kan fastsætte, hvor tit du skal gå til kontrol – det anbefales dog, at alle transplanterede får undersøgt huden mindst en gang årligt. Derudover er det vigtigt, at hudkræft og forstadier til hudkræft behandles tidligt og intensivt. Hos patienter, der udvikler flere tilfælde af pladecellekræft, kan det i nogle tilfælde være nødvendigt at nedsætte dosis eller tilbyde en anden immundæmpende medicin, der kan sænke risikoen for hudkræft.

UV-stråling er den vigtigste enkeltfaktor for udvikling af hudkræft hos transplanterede såvel som ikke-transplanterede. Det er derfor afgørende at beskytte huden mod solens hudskadelige stråling for at nedsætte risikoen for udvikling og spredning af hudkræft. Du kan forebygge hudkræft ved at beskytte dig mod solens stråler, undersøge din hud hyppigt og gå til kontrol hos en hudlæge.

BESKYT DIG MOD SOLEN

-fra april til oktober

SØG SKYGGE

Ophold dig mindst muligt i solen fra kl. 12-15, hvor UV-strålingen er på sit højeste.



SOLHAT/SOLTØJ

Beskyt dig mod solen med hat og tøj.



SOLCREME

Vælg en solcreme med solbeskyttelse faktor 15 eller mere. Husk at anvende den angivne mængde.



SOLARIUM OG SOLBADNING

Drop solarium og solbadning.



FOR LIDT FOKUS PÅ PÅRØRENDE

Undersøgelser og erfaringer viser, at der fra samfundets side er alt for lidt fokus på pårørende til patienter med alvorlig sygdom.

Pårørende føler sig ikke ordentligt inddraget, og de føler ej heller, at de har muligheden for at sige fra. Desuden har de ikke adgang til den rette og nødvendige information om den sygdom, der har ramt deres kære - eller om deres muligheder og rettigheder i forbindelse med rollen som pårørende. Rigtigt mange pårørende føler derfor ikke, at de er klædt ordentligt på til at varetage deres syge familiemedlem, ven eller venindes behov i relation til sygdomsforløbet.

Fire anbefalinger for hjælp til pårørende

De pårørende har fået et langt større ansvar for patienten end tidligere. Patienter udskrives fra hospitalerne tidligere end før, og der bliver flere og flere kronikere i Danmark. 1,7 millioner danskere har en eller flere kroniske sygdomme og skal derfor lære at leve med deres sygdom i hverdagen. Det påvirker de pårørende - og de ønsker og opsøger i stigende grad viden om patientens sygdom og forløb.



Det er ikke kun patienten, der rammes. De pårørende er i overvejende risiko for selv at blive syge, fordi de påvirkes både psykisk og fysisk, når en af deres kære rammes af alvorligt sygdom”

Det er samfundets opgave at sikre, at de pårørende er inddraget, kender deres rettigheder og kan få den nødvendige hjælp og støtte fra det offentlige. Derfor har Danske Patienter udarbejdet et politisk indspil med fire forslag til politikerne på Christiansborg:

- De pårørende skal tilbydes samtaler, når patienten diagnosticeres med sin sygdom.
- Der skal være nem og overskuelig adgang til viden og information.
- Der skal skabes fleksible og tilpassede fysiske rammer, der gør det nemt for patient og pårørende at håndtere sygdommen.
- Der skal indføres nationale retningslinjer vedr. rettigheder til pårørende.

Den vigtigste kilde til information

De pårørende spiller en central rolle i forhold til patienten. Således peger patienter på de pårørende som den vigtigste kilde til støtte og information gennem deres sygdomsforløb.

Når de pårørende har afgørende betydning for patienten, er det derfor vigtigt, at de føler sig inddraget og klædt ordentligt på i den nye situation - og til den nye rolle. Ellers bliver de pårørende ude af stand til at hjælpe patienten på den måde, som både patienten, samfundet og de pårørende selv stiller forventninger om.

Information er vigtigt for pårørende

Lone Ross Nylandsted er seniorforsker, læge og ph.d., og hun arbejder til dagligt på Bispebjerg Hospital i København.

Der kan være meget forskellige behov i forhold til, hvad og hvor meget man vil vide som henholdsvis patient og pårørende. Min erfaring er, at patientens behov ofte er mindre end den pårørendes, fordi der er nogle ting, man som patient i en svær si-

tuation enten ikke kan overskue eller som er ubehagelige at kende til, forklarer Lone Ross Nylandsted.

Da patienter og pårørende i dag ofte modtager information på samme tid, kan det derfor være svært for de sundhedsprofessionelle at gennemskue, hvad man skal informere om, og hvad man skal lade ligge.

De pårørende opsøger i mange tilfælde en større grad af information end patienterne, og derfor bliver de en meget vigtig kilde til information netop for patienterne, som både kan finde på at spørge ind til praktiske forhold, men også til sygdommen selv. Nogle gange kan det dog også glippe for de pårørende, og Lone Ross Nylandsted mener, at man bør informere de pårørende om vigtige ting i forhold til sygdom og behandling mange gange i det samlede sygdomsforløb. De pårørende til en alvorligt syg patient kan lige som patienten selv blive overvældet af information i begyndelsen af sygdomsforløbet. Det vil derfor være godt, hvis man sørger for at afstemme informationerne til lige netop de aktuelle problemstillinger, som



Foto: Colourbox

patienten og de pårørende står med - eller snart vil stå med. På den måde er chancen for, at der bliver lyttet til informationerne større, siger hun.

Pres på pårørende skader mennesker og samfund

Det er ikke kun patienten, der rammes, når han eller hun bliver syg. De pårørende er i overvejende risiko for selv at blive syge, fordi de påvirkes både psykisk og fysisk, når en af deres kære rammes af alvorligt sygdom. De pårørende presses desuden på uheldig vis af sundhedssystemet, fordi systemet er under økonomisk pres. Når de pårørende bliver påvirket i sådan en grad, at de selv bliver syge og dermed ude af stand til at hjælpe deres alvorligt syge familiemedlem, ven eller veninde i det omfang, der er behov for, går det både ud over patienten, de pårørende selv og samfundet, der ikke længere kan benytte den pårørende som en ressource i forhold til den alvorligt syge patient.

Artiklen er venligst stillet til rådighed af Danske Patienter.



GODE RÅD - til dig som er pårørende

Tal om frustrationer: Lyt til de frustrationer og bekymringer I hver især måtte have. Støt op om hinanden og giv plads til, at man kan have en sur dag.

Tal om det praktiske: Hvilken slags hjælp har I brug for? Hvem kan gøre hvad? Husk på at den nyresyge også har ressourcer som kan og skal udnyttes. Støt op om hinanden, så alle får det bedste ud af situationen. Vær åben overfor at prøve nye ting, som kan hjælpe i forhold til sygdommen og hverdagen.

Tal om andet end sygdom: Husk at livet er meget mere end sygdom. Det styrker følelsen af kontrol og overskud, når man 'glemmer' sygdommen og taler om, eller gør, andre ting. Sørg for at der engang imellem er plads til glæde og humor. Det er sundt at grine, også af de ting, som man ellers ikke "må" grine af.

Søg hjælp om nødvendigt: Hvis der er ting, som I ikke kan tackle som familie, så se på muligheden for at få professionel hjælp fra læge, sygeplejerske, socialrådgiver, psykolog og/eller diætist.

Tal med andre pårørende

Mange pårørende har stor glæde af at tale med andre pårørende og udveksle erfaringer. Du kan ofte finde både støtte og gode idéer til at få hverdagen til at køre lidt bedre ved at tale med andre pårørende. Du kan

også være med til at dele ud af din egen erfaring om, hvordan du får livet som pårørende til at fungere. Det er helt almindeligt, at pårørende finder ud af, at mange af deres sorger og bekymringer ligner dem, som andre pårørende til nyresyge har – også selvom man ellers ikke har kunnet finde genklang for dem andre steder. I mødet med andre pårørende har du også mulighed for at komme af med nogle af de sorger og frustrationer, som du ellers godt kan komme til at brænde inde med. Der vil typisk være andre, som er i samme situation eller som er kommet godt igennem netop den fase, og som derfor kan hjælpe dig med et andet perspektiv. Du kan komme i kontakt med andre pårørende gennem Nyreforeningens kurser og Facebook-gruppen "Pårørende til nyresyge" samt Nyreforeningens lokale kredsarrangementer, pårørendegrupper og kontaktpersonordning.

Disse råd er taget fra Nyreforeningens nye pjece "Pårørende – livet med en nyresyg". Du kan læse pjecen og bestille et eksemplar via www.nyreforeningen.dk.

Du kan også finde pjecen ved at scanne QR-koden herunder.





NYE MEDLEMMER KRÆVER NYE TILBUD

Mennesker med nyresten og andre urologiske sygdomme har hidtil ikke haft en forening, hvor de kunne henvende sig. Nu, hvor Nyreforeningen er blevet forening for urologiske patienter, har vi inviteret nyrestenspatienter til et fokusrådsmøde for at få deres bud på, hvad de ønsker af tilbud fra os. Vi skal nemlig i gang med at opbygge både viden om og tilbud til denne gruppe af medlemmer.

Nyrestenspatienter adskiller sig på mange måder fra Nyreforeningens andre medlemmer, dvs. primært dialysepatienter og transplanterede. En nyrestenspatient kan gå fra at være fuldstændig frisk til at være forpint af smerter og til igen at blive symptomfri. Nogle oplever kun et enkelt nyrestensanfald, mens andre har nyrestensanfald 10-12 gange om året. Sidstnævnte er i disse perioder fuldstændigt uarbejdsdygtige pga. stærke smerter. Et anfald kan vare fra omkring en halv time til 14 dage. Der er forskel på, hvilken behandling der er behov for, det kan f.eks. være smertestillende medicin, stenknusning, anlæggelse af dobbelt jj- kateter mv.

At leve med nyresten

Nyrestenspatienter oplever et liv, hvor det er umuligt at planlægge aktiviteter, og hvor smerter er voldsomt indgribende i deres hverdag. Det betyder, at det kan være vanskeligt at få et arbejdsliv

og et socialt liv til at fungere. De oplever, at det er en stor psykisk belastning for både dem selv og deres pårørende. Det hjælper heller ikke, at det kan være vanskeligt at få anerkendt, at man i perioder har en nedsat arbejdsevne.

Det er vigtigt, at mennesker med nyresten får behandling på et hospital, der har erfaring, viden og forståelse for deres specielle situation. Desværre oplever nyrestenspatienter i dag, at behandlingsmulighederne ikke er tilstrækkelige, og det kan f.eks. være svært at få smertebehandling. Flere har endda prøvet at blive betragtet som narkoman pga. deres behov for stærk smertestillende medicin. Det generelle billede er, at nyrestenspatienter ofte oplever, at de ikke bliver taget alvorligt af sundhedsvæsenet og deres hjemkommune.



Det er vigtigt, at mennesker med nyresten får behandling på et hospital, der har erfaring, viden og forståelse for deres specielle situation”

Alle de nyrestenspatienter, jeg har talt med, har vist stor interesse for, at der etableres et netværk for nyrestenspatienter og at Nyreforeningen arbejder for bedre vilkår for nyrestenspatienter.

NYREFORENINGENS TILBUD TIL MENNESKER MED NYRESTEN

Nyreforeningens nuværende tilbud til mennesker med nyresten er:

- Pjece om nyresten, som kan downloades fra www.nyreforeningen.dk
- Facebook-gruppen Nyrestenspatient, som du finder her: www.facebook.com/groups/nyrestenspatient
- Rådgivning hos Nyreforeningens socialrådgiver, som kan kontaktes på tlf. 50 93 59 50.

Ønsker til Nyreforeningen

Aktuelt er nyrestenspatienter en lille gruppe i Nyreforeningen med kun 20 registrerede medlemmer fordelt over hele landet. Der ligger fortsat et stort arbejde i at synliggøre Nyreforeningen blandt urologiske patienter. Som en start skal de kunne se sig selv som en del af vores forening, og det kræver, at vi opbygger relevante tilbud til dem.

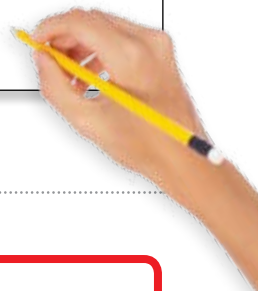
På fokusmødet talte jeg derfor med nyrestenspatienterne om, hvad Nyreforeningen kan gøre for dem i fremtiden, og det kom der rigtig mange gode bud på. Der skal være mulighed for erfaringsudveksling, kursustilbud, råd og vejledning om støttemuligheder, formidling af aktuell forskning på nyrestensområdet,

information om smertebehandling og psykologstøtte, synliggørelse af nyrestenspatienter i Nyreforeningen, tilbud til børn med nyresten, mere information om Nyreforeningen på urologiske afdelinger mm.

Alle ønsker bliver taget med og bearbejdet i Nyreforeningen. Forhåbentlig kan vi snart i endnu højere grad blive en forening for mennesker med nyresten og andre urologiske sygdomme. Indtil videre vil jeg sige tak til deltagerne for et utroligt godt og konstruktivt fokusmøde.

REGISTRER DIG som NYRESTENSPATIENT

Vi vil gerne vide, hvem du er, så vi kan henvende os til dig med relevante tilbud. Er du nyrestenspatient, og er du blevet medlem af Nyreforeningen før maj 2012, er du ikke registreret som nyrestenspatient. Det gælder ikke, hvis du har opdateret dine medlemsoplysninger i mellemtiden, f.eks. via det brev vi sendte ud med Nyrenyt i december 2012. Er du i tvivl, om vi har de rigtige oplysninger om dig, så kontakt os på tlf. 43 52 42 52 eller mail@nyreforeningen.dk.



Temaet for konferencen er:

Lindrende behandling af nyresvigt - et alternativ til dialysebehandling.

Konferencen foregår onsdag den 29. januar 2014 på Nyborg Strand.

Mere information følger, men sæt allerede nu kryds i kalenderen.

FERIEREJSE TIL BERLIN

Spændende seværdigheder og julemarkeder i en fantastisk by. Fra den 3. til den 8. december 2013 arrangerer Nyreforeningen en rejse til en af Europas metropoler, hvor der bliver mulighed for at se bl.a. Brandenburger Tor, Gedächtnis Kirche, Berliner Dom, Checkpoint Charlie, Mauerpark og meget mere. Vi blander alle seværdighederne med den fantastiske stemning på de mange julemarkeder rundt om i byen.

Vi skal bo på Berlin Mark Hotel, som er et rigtig godt 4-stjernet hotel, der ligger tæt ved Kurfürstendamm. Fra hotellet er der ikke langt til busholdeplads og undergrundstog. I Berlin er det både nemt og billigt at komme omkring – også hvis man er kørestolsbruger. På hotellet er der adskillige handicapvenlige værelser, som vi naturligvis har reserveret nogle af.

Der er arrangeret to dialyser under opholdet: Torsdag og lørdag morgen. Der er en dansk sygeplejerske, Pia Trojahn fra Hillerød, med på rejsen.

Vi flyver fra Kastrup tirsdag den 3. december kl. 10.55 til Berlin Tegel, hvor vi lander kl. 12. Herfra er der bus til hotellet. På hjemrejsen er der bus til Tegel, hvorfra vi flyver kl. 13.40. Vi lander i Kastrup kl. 14.40. På begge rejsedage er der rigtig nem tilslutningsmulighed fra Rønne, Billund, Skrydstup og Tirstrup. Profil Rejser, som er vores arrangør, ordner gerne disse tilslutningsbilletter.

Alle rejsedeltagere skal kunne klare sig selv eller have en medhjælper med. Desuden skal samtlige deltagere være medlem af Nyreforeningen. Tilmelding og betaling er bindende.

Da dette ikke er en charterrejse, er tilmelding efter "først til mølle"-princippet.

Rejseledere på turen er Jette og Jesper Thaarup fra Nyreforeningens Ferieudvalg. De kan kontaktes på tlf. 22 87 37 25 eller på jesperthaarup@hotmail.com.

DATOEN

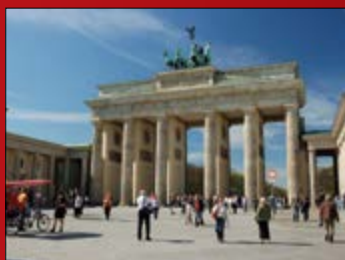
Den 3. til 8. december 2013.

PRISEN

Er 4.550 kr. i delt dobbeltværelse. Merpris for enkeltværelse er 1.635 kr. Prisen inkluderer rejse fra Kastrup og retur, bus til og fra lufthavnen i Berlin og hotel med morgenmad.

TILMELDING

til Betinaa Søgaard på Nyreforeningens sekretariat senest den 17. oktober 2013 på tlf. 50 93 59 46 eller e-mail til bs@nyreforeningen.dk.



Fotos: Colourbox



Det er dit liv, det er din beslutning

Hjemmebehandling - Et muligt alternativ for mange patienter



SPEJDELTUR FOR BØRN

Hej. Mit navn er Laura og jeg er en nyresyg pige på 13 år, som blev transplanteret for et år siden. Jeg vil fortælle jer om den oplevelsestur, jeg var på sammen med Nyreforeningen i september. Det var i en spejderhytte ved Farum. Jeg har aldrig prøvet spejderlivet før pga. min sygdom.

/ AF LAURA HAVSKOV SØRENSEN

Det startede med, at jeg kom til lejren. Der var ankommet tre piger, som var mindre end mig, og de var ikke nyresyge men de havde nyresyge forældre. De vidste ikke noget om nyresygdom. De går til springgymnastik og lavede saltomortaler omkring en stang, som jeg selvfølgelig ikke kan være med til fordi jeg ikke må være vild og ikke må trykke på maven (hvor den nye nyre sidder). Der var også to drenge, hvor den ene havde nyresygdom og var på alder med mig. Da vi skulle spise, fik vi god mad og jeg satte mig ved siden af den

nyresyge dreng Kasper og fik en god snak med ham. Bagefter var der hygge, og jeg vandt over alle i Matador.

Næste dag blev vi vækket af spejderlederen Blop (Kim) med to grydelåg, som han slog sammen. Så vågnede vi! Sådan plejer spejdere vist at vågne. Om formiddagen skulle vi ud og klatre i et STORT træ, hvor man havde sele og hjelm på. Jeg klatrede 12(!) meter op og kunne godt mere, hvis ikke det var for mine "dumme ben", der gjorde ondt. Jeg var bange, da det var min tur, men bagefter var jeg virkelig stolt. Om eftermiddagen skulle vi sejle i kano. Det var virkelig sjovt for jeg ku' ikke styre så vi sejlede ind i en masse siv og fik grineflip. Man kan også gemme sig i sivene. Om aftenen skulle vi lave aftensmad på bål, og det smagte godt. Bagefter var der nogle spejdere, der havde sanghæfter med, og vi sang nogle af sangene. Jeg kendte dem ikke på forhånd (altså sangene) – men det kom jeg til. Det var hyggeligt. Så var dejen færdig til snobrødene og Pil (Henrik) sagde, at vi skulle lave "ægte spejder-snobrød", som er snobrød med pølse i midten og ketchup.

Næste dag skulle vi pakke alt sammen, inden vi tog på GPS-løb. Vi kørte ind i skoven, hvor vi havde en GPS, som viste hvilken vej vi skulle gå, så vi kom til den næste post. Det var virkelig sjovt, og jeg fik en glimmer-lim.

Jeg vil rigtig gerne med næste år, og jeg håber, der kommer MANGE flere nyresyge børn med. Det var lidt kedeligt, at vi kun var to. De voksne var gode til at vente på mig og støtte op om mig. Så er du et nyresygt barn, og vil du gerne møde andre der ved, hvordan det er at have begrænsninger, så skal du prøve det til næste år.



Laura i færd med at klatre

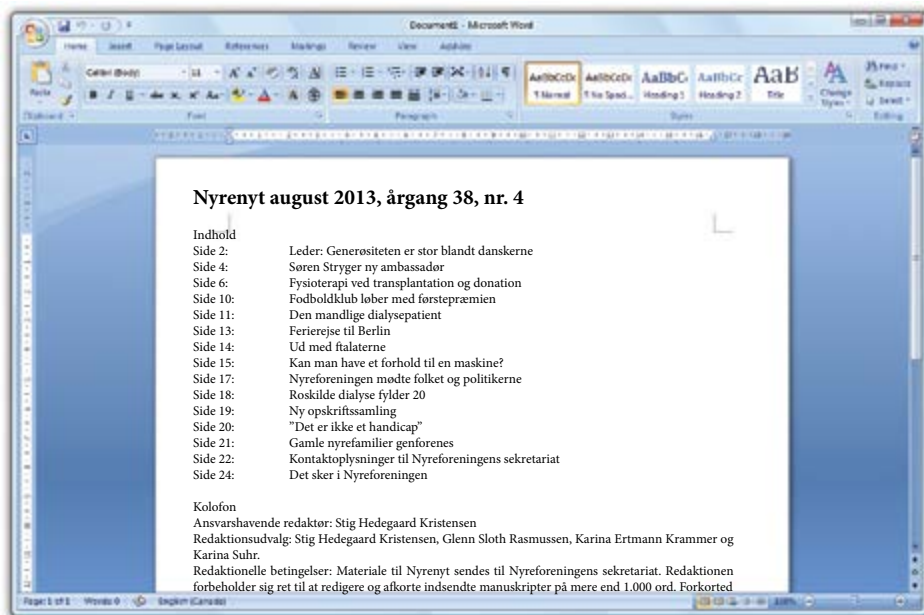


Fotos: Kim B. Christensen

FÅ NYRENYT I WORD-FORMAT

Sidste år blev det muligt at modtage Nyrenyt elektronisk, og det er der rigtig mange, som benytter sig af. Men vi er blevet gjort opmærksomme på, at vores nuværende løsning har den ulempe, at ikke alle former for hjælpedstyr til blinde og svagt-seende kan læse Nyrenyt fra nettet. Derfor tilbyder vi nu, at du kan modtage Nyrenyt i en Word-fil. På den måde kan computere med tale, skærmlæsere mm. med sikkerhed læse teksten.

Ønsker du at modtage Nyrenyt som en Word-fil direkte i din indbakke, så snart bladet udkommer, så kontakt Nyreforeningens kommunikationskonsulent Karina Ertmann Krammer på kek@nyreforeningen.dk.



NYREFORENINGENS SEKRETARIAT

Herlufsholmvej 37, st. • 2720 Vanløse
Tlf.: 43 52 42 52
Giro nr.: 927-2100
E-mail: mail@nyreforeningen.dk
www.nyreforeningen.dk
Telefontid: Mandag-fredag 10-14

Direktør

Sven Gerner Nielsen
Træffetid: Hverdage kl. 10-14
Direkte nummer: 22 60 20 11
E-mail: sgn@nyreforeningen.dk

Souschef/Socialrådgiver

Jan Jensen
Socialrådgivningens åbningstid:
Hverdage kl. 10-14
Direkte nummer: 50 93 59 50
E-mail: jj@nyreforeningen.dk

Politisk konsulent (PÅ BARSEL)

Troels Busk Hoff
Træffetid: Hverdage kl. 10-14
Direkte nummer: 50 93 59 48
E-mail: tbh@nyreforeningen.dk

Kommunikationskonsulent

Karina Ertmann Krammer
Træffetid: Hverdage kl. 10-14
Direkte nummer: 41 19 51 00
E-mail: kek@nyreforeningen.dk

Bogholder

Marianne Eisner
Træffetid: Mandag, onsdag og torsdag kl. 10-14
Direkte nummer: 50 93 59 53
E-mail: me@nyreforeningen.dk

Medlemssekretær

Birgitte Makhholm
Træffetid: Tirsdag til fredag kl. 10-14
Direkte nummer: 50 93 59 44
E-mail: bm@nyreforeningen.dk

Feriemedarbejder

Betiina Søggaard
Træffetid: Mandag, tirsdag og torsdag kl. 11-15
Direkte nummer: 50 93 59 46
E-mail: bs@nyreforeningen.dk

Kontorassistent

Tina Svitzer
Træffetid: Mandag, onsdag og fredag kl. 10-14
Direkte nummer: 50 93 59 45
E-mail: ts@nyreforeningen.dk

Ungekonsulent / Grafiker

Karina Suhr
Telefon: 22 55 21 06
E-mail: kas@nyreforeningen.dk

Sygeplejerske

Birthe Nielsen
Telefon: 50 93 59 41
E-mail: dialyse@nyreforeningen.dk

Diætist

Nanna Carton
Træffetid: Tirsdag kl. 14-16
Telefon: 50 93 59 51
E-mail: nanna_carton@hotmail.com

Det sker i NYREFORENINGEN

- 12. oktober 25 års jubilæumsfest, Kreds Sønderjylland
 - 17. oktober Temaaften, Kreds Sydvestjylland
 - 24. oktober Foredrag af Nyreforeningens diætist Nanna Carton i Frivilligcenter Hillerød, Kreds Nordsjælland
 - 24. oktober Foredrag med overlæge Astrid Højgaard om seksualitet og kronisk sygdom kl. 19 i auditoriet Medicinerhuset, Aalborg universitetshospital, Kreds Nordjylland
 - 26. oktober Efterårsfest, Kreds Fyn
 - 28. oktober Temaaften med Nyreforeningens næstformand Jan Rishave, Kreds Sydvestjylland
-

- 5. november Temaaften i samværsgruppen hos Københavns omegnskreds: Kronisk nyresygdom - hvordan lever man med den? kl. 18.00 i Tåstrup Kulturcenter, Poppel Alle 12, 2630 Tåstrup. Alle er velkommen. Tilmelding til Lis Fransen på tlf. 61 67 36 58 eller mosebuen@get2net.dk
- 16. november Julefrokost på "Restaurant Parken", Kreds Sydvestjylland
- 24. november Julehygge, Kreds Østjylland
- 24. november Kreds Viborg afholder den årlige julehygge på Bentas
- 26.-27. november Kreds Sydvestjylland serverer gløgg og æbleskiver i hæmodialysen og på sengeafdelingen

Find mere information om de enkelte arrangementer på kredsenes sider på www.nyreforeningen.dk eller ved at kontakte din lokale kredsformand.

Følg Nyreforeningen

Tilmeld dig Nyreforeningens nyhedsmail på www.nyreforeningen.dk under Nyheder.

Du kan også følge Nyreforeningen på Facebook: www.facebook.com/nyreforeningen.