

NYRENYT

AUGUST 2014 • ÅRGANG 39 / NR. 4 • NYREFORENINGEN.DK



**Steffie fortæller ærligt om at være ung
og have en nyresygdom. s. 4**

LÆS BL.A. OM: At give en nyre til en forælder • Nye sygedagpengeregler • Flere nyresten om sommeren



Organdonation er et nationalt ansvar

I 4 år har Nyreforeningen sammen med Hjertereforeningen og Danmarks Lungeforening arbejdet for at få udarbejdet en national handlingsplan for organdonation. Nu er det langt om længe lykkedes.

I starten af juli vedtog Regeringen, Enhedslisten, SF, Venstre og Dansk Folkeparti handlingsplanen for organdonation. Det betyder, at de anbefalinger vi var med til at videregive tidligere på året nu munder ud i 23 konkrete initiativer, som skal gennemføres i Danmark.

Kortere ventelister og flere donorer

Problematikken vedrørende lange ventelister til organtransplantationer og et uacceptabelt højt antal døde på ventelisterne udgør en velkendt del af baggrunden for ønsket om en national handlingsplan, der kan bringe Danmark frem i førerfeltet hvad angår organdonation.

Hvad der er knap så velkendt er, at der eksisterer store regionale forskelle på, hvor lange ventelisterne er og hvor dygtig, man på det enkelte hospital er til at opdage de dødsfald, der kan føre til, at afdøde bliver organdonor. Der er ligeledes stor forskel på, hvor god man er til at benytte levende donorer.

Derfor er det vigtigt, at handlingsplanen fører til, at landets transplantationscentre lærer af hinanden. På den måde kan vi sikre ensartet høj kvalitet på organdonationsområdet, så vi sammen får nedbragt ventetiden til en organtransplantation.

Der står lige nu 359 danskere på venteliste til en nyretransplantation. De 248 er tilknyttet Rigshospitalet, mens 71 er tilknyttet Aarhus Universitets-

hospital og 40 Odense Universitets-hospital. Samtidig har det i en år-række været sådan, at man i Region Nordjylland og Midtjylland har været betydelig bedre til at finde afdøde donorer end i resten af landet.

Det er mit håb og ambition, at handlingsplanen fører til, at vi i fremtiden ser, at ventetiden til en nyretransplantation bliver acceptabel – ikke bare vest for Storebælt, men i hele landet. Samtidig håber jeg, at handlingsplanen fører til, at transplantationsstederne bliver bedre til at dele gode erfaringer med hinanden, og at man fremover opfatter det som et fælles ansvar at nedbringe ventelisterne overalt i landet.

Danskerne skal tage stilling

Handlingsplanen styrker også den befolkningsrettede indsats. Det betyder, at vi gennem kampagner og en årlig organdonordag kan fastholde danskernes positive syn på organdonation. Derudover skal Sundhedsstyrelsen til at spørge alle danskere om deres holdning til organdonation, så

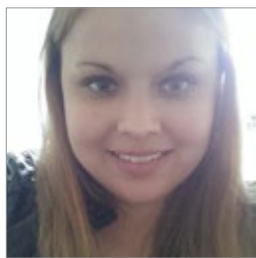
flere registrerer sig i Donorregistret. Det betyder, at du fremover kan blive mødt af en opfordring til at tage stilling til organdonation, når du f.eks. logger ind på borger.dk eller sundhed.dk. Vælger du ikke at tage stilling, bliver du spurgt igen efter noget tid.

Jeg er glad for den nye nationale handlingsplan for organdonation. Nyreforeningen har arbejdet hårdt og længe for den, og der er mange gode initiativer, som nu bliver til virkelighed – til stor gavn for vores medlemmer. Det er Sundhedsstyrelsens opgave at følge op på handlingsplanen og sikre, at initiativerne føres ud i livet. Det arbejde følger vi selvfølgelig løbende fra Nyreforeningens side.

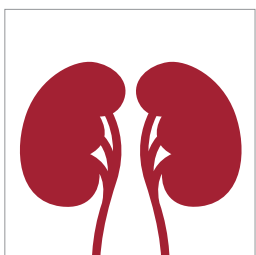
Jeg havde dog gerne set, at handlingsplanen også indeholdt en åbning for at påbegynde nyretransplantationer fra anonyme, levende donorer. Det er min opfattelse, at en fælles skandinavisk donorbank for anonyme, levende donorer vil give et betydeligt bidrag til at nedbringe ventelisterne til en nyretransplantation.



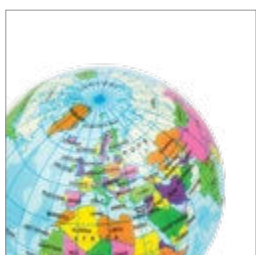
Indhold



Steffie s. 4



Forskning s. 8



Feriedialyse i EU s. 19

- 4 Anderledes ung
- 7 Kort nyt
- 8 Den komplicerede nyre
- 10 Invitation til ungeweekend om sex og kærlighed
- 11 Nyrelinjen
- 12 Motion for alle
- 13 Nye sygedagpengeregler
- 14 At give en nyre til en forælder
- 16 Danmarks mestre for andet år i træk
- 17 Sunde tænder - sund krop
- 17 En teknisk nyhed til dialysepatienter
- 18 Cykeltour for organdonation
- 19 Nu er feriedialyse i EU gratis for alle
- 20 På udflugt i Knuthenborg
- 21 Flere nyresten om sommeren
- 22 Bogen, der vil det hele
- 23 Kontaktoplysninger
- 24 Det sker lokalt i Nyreforeningen

KOLOFON

REDAKTION

Jan Rishave, ansvarshavende redaktør.

REDAKTIONSUDVALG

Jan Rishave, Karina Ertmann Krammer, Karina Suhr, Glenn Sloth Rasmussen, Anna Haar og Maria Helene Olesen.

REDAKTIONELLE BETINGELSER

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 udtrykker foreningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse - hele artikler dog kun efter aftale med forfatteren.

ISSN: 2246-0659

FORSIDEFOTO

Morten Bormeth

ANNONCER

Tel.: 43 52 42 52

LAYOUT & GRAFIK

Karina Suhr

TRYKKERI

KLS Grafisk Hus A/S

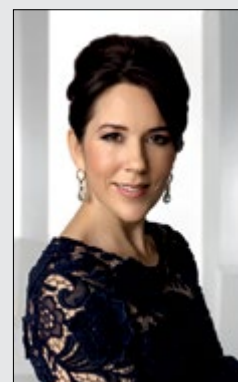
OPLAG

4.500

DEADLINE for næste Nyrenyt:

5. september 2014.

Materiale kan sendes direkte til:
mail@nyreforeningen.dk



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

Anderledes UNG

På Nyreforeningens landsmøde i maj holdt Steffie en flot tale, som vi gerne vil dele med jer alle her.

/ AF STEFFIE JØRGENSEN

Jeg stiller mig ind i elevatoren på Rigshospitalet, og føler mig med det samme udenfor. Jeg står blandt syv mennesker på min alder, og jeg lægger hurtigt mærke til at alle i elevatoren skal på 13. sal, hvor nefrologisk afdeling ligger. De står alle og griner og snakker om, at de glæder sig til undervisningen nede i auditoriet. Det går op for mig, at de er kommende nefrologer.

Først bliver jeg glad på deres vegne, da jeg selv gerne vil være indenfor sygehusvæsenet. Men glæden vender sig hurtigt til en følelse af afmagt, og jeg føler mig meget lille og unormal. Jeg er syg og bruger al min tid på hospitalet, mens de sikkert skal ud i solen bagefter og nyde deres liv. Jeg er anderledes, udenfor, unormal og skåret op. Jeg har oplevet ting, de vil opleve fra den anden side af. De er heldige, og det er jeg ikke... Jeg trækker mig hurtigt ud af tanken igen, for de er sikkert gode mennesker, der vier deres liv til at hjælpe nyresyge. Jeg kender dem ikke, og derfor kan jeg heller ikke sige, om de har et nemt liv. Alt, hvad jeg ved, er, at jeg er anderledes og ikke ligesom dem. Jeg er alene. Jeg er anderledes.

Jeg vil aldrig glemme den følelse af at være anderledes, som jeg følte for første gang som en kun seksårig pige. Jeg kunne ikke følge med de andre, når vi legede i skolen, jeg kunne ikke gå ture i skoven

med mine forældre og jeg kunne ikke gå til fodbold med min bedste veninde. Min mor var sikker på, at noget var galt, men alle lægerne havde sagt hende imod. Det var først, da en læge gik med til at tage en blodprøve på mig, at det stod klart – jeg var nyresyg. Vi fandt aldrig en årsag, men det var sikkert, at jeg skulle starte i dialyse med det samme.



Alt, hvad jeg ved, er, at jeg er anderledes og ikke ligesom dem. Jeg er alene. Jeg er anderledes.

Dialysen tog hårdt på mig. Min mor og jeg blev hentet af en taxa kl. 6 hver mandag, onsdag og fredag. Jeg forstod ikke, hvad der skete, andet end at min mor måtte opgive sit job, og min far måtte arbejde ekstra. Jeg forstod ikke, hvorfor jeg skulle være koblet til en maskine, når mine venner var til fodbold og i skole. Jeg forstod ikke, hvorfor de andre ikke turde gå i bad med mig til idræt, og jeg forstod ikke hvorfor de pegede på mit kateter og skreg. Alt, hvad jeg forstod, var at jeg var anderledes. Lærerne behandlede mig anderledes, jeg måtte ikke gå ud i pauserne, og efter en skoledag orkede jeg ikke andet end at sove. Hver nat kløede det omkring kateteret, og det endte med, at jeg rev det ud og måtte få lagt et nyt seks gange. I dialyseperioden måtte jeg derfor sove imellem mine forældre, mens de holdt en arm hver, så jeg ikke kunne kradse i det. Hel-

digvis varede dialysen kun seks måneder – det var den tid, det tog for min farmor at blive udredt som donor. Som syvårig i 1999 fik jeg hendes nyre.

Årene gik...

og jeg glemte min sygdom. Jeg kom på idrætsefterskole, og i gymnasiet startede jeg med at gå i byen. Jeg så mine venner hver dag og gjorde som enhver anden ung. Mit liv var perfekt i de år, lige indtil jeg blev ramt af en blodprop i benet i 2010. Efter nogle forfærdelige og traumatiske uger på hospitalet var jeg på benene igen – troede jeg. Jeg havde forestillet mig, hvordan det ville være at komme tilbage til min klasse i 2.g. Men virkeligheden var langt fra mine forestillinger. Jeg troede, de ville tage imod mig med åbne arme og fortælle mig, hvor stærk jeg havde været, men i stedet blev jeg mødt med fordomme om hvorfor man får blodpropper, åbenlyse grin over min støttestrømpe og mobning om, at jeg skulle gå ud af skolen, fordi jeg var svag. Det tog hårdt på mig, men jeg forsøgte at vende min svaghed til styrke og besluttede ikke at lade mig påvirke negativt af dem mere.

Mit liv ændrede sig fra den tid, og min nyresygdom tog igen mere og mere over. Tiden i gymnasiet stod på mange indlæggelser, og endda også ekstra operationer pga. cyster i æggestokkene og imellem tarmene. Der blev snakket om fjernelse af mine æggestokke og livmoder, og igen følte jeg mig meget anderledes og ufeminin. Selvom jeg ikke troede, at tanken om ikke at kunne få børn ville gå mig på, så ændrede jeg hurtigt opfattelse. Jeg tænkte på det rigtig tit og drømte om det hver nat. Selvom æggestokkene ikke blev fjer-

net, har jeg stadig min nyresygdom, hvor det måske heller ikke er muligt at få børn, så jeg krydser fingre og håber. Men jeg tænker stadig rigtig meget over det, og det bekræfter mig igen i, at jeg er ufeminin og anderledes.

I maj måned i år var min nyrefunktion så dårlig, at en ny transplantation blev aktuel. Mine forældre meldte sig som donorer med det samme, og i oktober stod det klart, at det var min mor, der var klar. I starten sagde jeg nej, for jeg ville ikke ud-sætte min mor for det, jeg selv havde prøvet et par gange. Tanken om at hun kunne få min sygdom eller i værste fald dø under operationen kunne jeg ikke leve med. Jeg overhørte hun sagde til min søster, at hvis hun døde var det ikke min skyld, og min søster fortalte hun aldrig ville skyde skylden på mig. Det var som om hun sagde farvel, og gjorde min søster og far klar på at støtte mig, hvis hun forsvandt.

Men det skete heldigvis ikke, og hendes operation gik rigtig godt. Hun fik et stort ar, men det er hun ligeglad med, så jeg tænker heller ikke på det mere. Vi følte begge den største lykke, da vi vågnede fra vores operationer, og jeg følte at alt nu var lykkeligt. Jeg ved ikke, om det var en ren lykkefølelse eller om anæstesi og morfinen også sneg sig lidt ind i mit humør. For selvfølgelig var mine operationer hårde, og det er jeg også helt sikker på min mors var, men hun tog det bare så flot!

En anden helt er min far. Han var på hospitalet hver dag i tolv timer. Han gjorde alt for, at tiden skulle blive behagelig for os, og uden hans støtte ville det også have været tæt på umuligt. Derudover havde



jeg min kæreste Morten, som jeg bor sammen med i Næstved. Han kendte mig, inden jeg blev syg, og jeg må indrømme, meget af tiden var jeg bange for han ville stikke af, så snart sygdommen viste sig, men han har været der hele vejen. Han var altid på hospitalet, kørte mig frem og tilbage HVER gang til alle undersøgelser og kontroller. Han passede vores katte og huset, mens jeg var væk. Han kunne skabe en hjemlig stemning på det kolde hospitalsværelse bare ved at hoppe op i sengen til mig. Han gav mig gaver og støttede mig 100 % i alle mine svære tider.

Efter transplantationen blev jeg opereret fire gange pga. bylder og cyster. Det var hårdt at holde modet oppe i den tid, især fordi jeg mistede alle mine tidligere venner, og i dag ved jeg stadig ikke hvorfor. Jeg tror ikke, de kunne håndtere, at jeg kæmpede for mit liv, mens de nød deres på diskoteker og i skolen. Meget af min familie hørte jeg heller aldrig fra, men det sårer mig mest, fordi de ikke spurgte til min mor. Min mor er jo en helt!

Efter operationerne havde jeg dage, hvor alt så lyst ud, og dage, hvor alt var dårligt. Min mor måtte næsten rive mig ud i bad bare for at vække mig lidt til live, og selv efter udskrivelsen på omkring fire måneder, græd jeg hver gang jeg så mig i spejlet. I dag er jeg stadig ked af det over mit spejlbillede og mine ar, for de viser en tid,

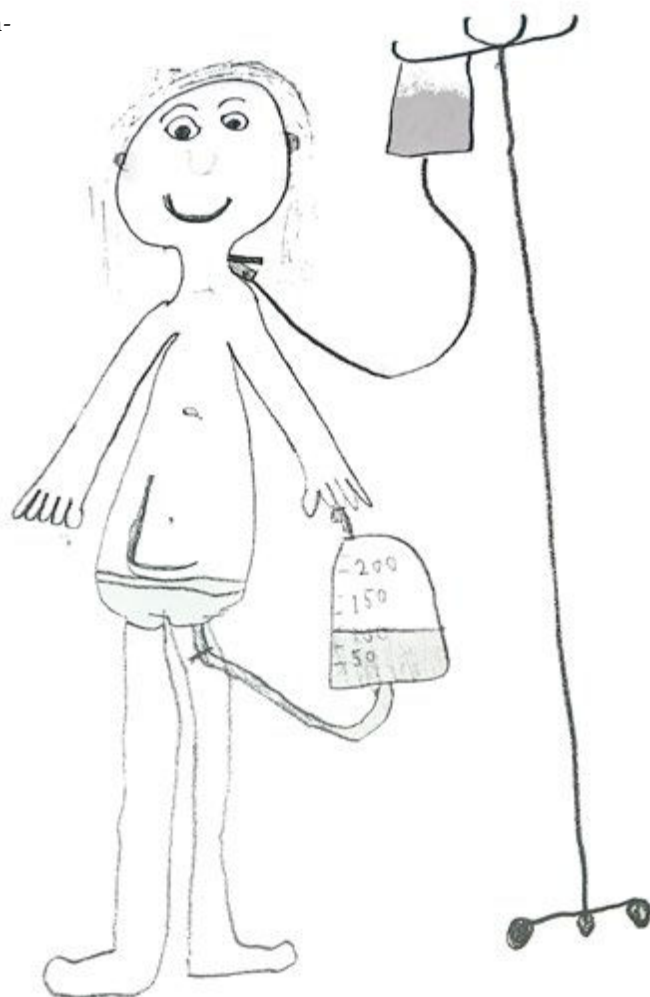
hvor jeg var helt knust. Men jeg kan se små fremskridt, og det beroliger mig.

Jeg drømmer om...

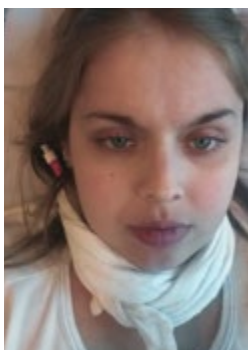
en dag at have lagt alt det hårde helt bag mig og leve mit liv igen uden komplikationer. Jeg drømmer om at uddanne mig som veterinærsygeplejerske eller børnesygeplejerske, og så drømmer jeg om at gøre en forskel. Jeg drømmer om at bo på en stor flot gård med Morten, få en schæferhund og et dyrepensionat, hvor jeg kan hjælpe hjemløse og syge dyr. Jeg drømmer om, at min nyre holder i mindst 20 år, og at jeg aldrig skal i dialyse. Jeg drømmer om at være lykkelig...

Jeg går ud af elevatoren på 13. etage ligesom alle de studerende, men vi går hver vores vej. De går ned på, hvad jeg kalder "læge-gangen", og jeg går ned i ambulatoriet og melder min ankomst. Jeg er virkelig nervøs, for alt for mange gange er jeg blevet indlagt igen med operation eller biopsi i vente. Jeg har kvalme og tårer i øjnene – jeg kan ikke klare mere lige nu. Jeg vil ikke mere. Nu vil jeg bare være rask, og leve mit liv, som jeg gjorde engang – som et normalt og sundt menneske. Jeg

vil altid føle mig anderledes, når jeg ser mig selv i spejlet med masser af ar på maven og brystet, og jeg vil altid føle mig syg, når jeg tager min medicin. Igen bliver jeg revet ud af tanken, da Ølgaard kalder på mig. Han smiler og nusser mig på armen. Han er glad, og det er længe siden, jeg har set ham glad. Han fortæller, at min kreatinin er faldet til 151, mine infektionstal er faldet og min blodprocent er steget. Jeg føler et lykkesus i maven og ved, at nu begynder rejsen mod det bedre. Nu begynder min historie og min fremtid.



Steffie, syv år og i dialyse med storesøster ved sin side. Fotos: privat



Steffie efter sin seneste transplantation.

Selvportræt tegnet af Steffie efter hendes første nyretransplantation som syvårig.

Pårørende skal inddrages mere

Nogle patienter er utrygge, når de forlader hospitalet. En af grundene til det er, at de ikke føler, at deres pårørende er blevet inddraget nok. Det viser den store Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP), som Danske Regioner og Sundhedsministeriet offentliggjorde i slutningen af april. Her svarer 17 % af de indlagte patienter, at de oplever, at deres pårørende ikke har været inddraget godt nok i beslutninger om undersøgelser, behandling og pleje. 34 % af de patienter, som i undersøgelsen savner større inddragelse af deres pårørende, følte sig utrygge, da de blev udskrevet.

”Det her handler jo om at give patienterne så god en behandling som muligt. Derfor skal både de selv og deres pårørende involveres i behandlingen og ikke sættes ud på sidelinjen som passive tilskuere, for man kan se af erfaringerne, at det faktisk tit giver bedre behandling,” siger Sundhedsminister Nick Hækkerup til Politiken.

To nye pjecer fra Nyreforeningen

Når børn er nyresyge er en pjece, som henvender sig til familier med et nyresygt barn. Her finder du information og gode råd om bl.a. medicin og bivirkninger, barnets udvikling, kost, familielivet, skolegang mm.

Transplanterede har større risiko for at udvikle hudkræft, men opdages det i tide, så kan det let behandles. Derfor har Nyreforeningen udgivet en pjece, Hudkræft hos nyretransplanterede, som fortæller om risiko, forebyggelse og hvordan du tjekker dig selv.

Du kan finde pjecerne på www.nyreforeningen.dk



...det diskuterer vi på **facebook**

- Hvordan forklarer jeg arbejde, venner og familie, at min mand pludselig er blevet nyresyg, og hvad det betyder for os?
- Hvordan har man det umiddelbart efter operationen, når man har fået lagt et p-rør – er der noget, jeg skal være opmærksom på?
- Er der nogen, som har været i dialyse og på efterskole? Jeg vil rigtig gerne på efterskole, men er bange for, om jeg har overskud til det.

Har du noget at tilføje eller har du selv et emne, du gerne vil dele og få andres syn på, så bliv medlem af Nyreforeningens Facebook-gruppe. Du finder gruppen ved at gå ind på www.facebook.com og søge på Nyreforeningen.



Den komplicerede nyre

- om blodsukkerregulerende hormoner og diabetes



< Morten Buus Jørgensen arbejder til daglig på Rigshospitalet. Studiet i inkretinhormoner bygger videre på tidligere forskning i hans gruppe, inklusiv en PhD-afhandling som også fik støtte fra Nyreforeningens Forskningsfond.

Man kender ikke til den præcise sammenhæng mellem diabetes og nyresygdom, men man har længe vidst, at diabetes kan udvikle sig til nyresygdom. Mange af de dialysepatienter der endnu ikke har diabetes, har stadig tegn på prædiabetes, altså noget der kan udvikle sig til egentlig diabetes.

”Man ved at diabetes handler om meget mere end blodsukkeret, blandt andet at den angriber de små blodkar i kroppen, og da der er en del små kar i nyren, er det ofte der, man kan blive ramt. Nyren er et avanceret organ og diabetes en kompleks sygdom.”

Dialyse, diabetes

Det studie, Morten Jørgensen fik støtte til, handler om inkretinhormoner, og især om man risikerer at fjerne disse hormoner under hæmodialyse.

”Grundlæggende set har vi brugt den samme dialysemetode 20-30 år, men filterne er blevet mere effektive og blodet ryger hurtigere rundt, så dialysen er generelt mere effektiv, og det er jo godt. Men vi havde en mistanke om, at nogle af de blodsukkerregulerende hormoner, især inkretinhormonerne, også blev rensed ud, hvilket formentlig er u hensigtsmæssigt, for det skal man have et vist niveau af. Under vores forsøg fandt vi heldigvis ud af, at selvom en stor del blev filtreret fra, havde vores patienter en nogenlunde hormonsrespons efter et måltid. Det er vigtigt

Diabetes er den hyppigste årsag til nyresvigt, men nu er ny lovende diabetesmedicin kommet på markedet. På Rigshospitalet undersøger læge Morten Jørgensen og hans kollegaer, om den kan komme nyrepatienter til gode.

/ AF JONAS BRUUN

Årsagen til at Morten Jørgensen i sin tid valgte at specialisere sig i nefrologi, var nyrens mange og komplicerede funktioner. Nyren sørger både for udskillelse af affaldsstoffer, for opretholdelse af væskebalancen

og blodtryk og ikke mindst for reguleringen af vigtige hormoner. Det er hormonerne, og især de blodsukkerregulerende hormoner, der har Morten Jørgensens interesse for tiden. Det er der en simpel grund til – omkring 20 procent af patienter med dialysekrævende nyresvigt har diabetes. Og de er svære at behandle med almindelig diabetesmedicin, for når nyrerne ikke fungerer, kan de ikke udskille medicinen og så risikerer man at gøre ondt værre.

”Blodsukkeret kan ryge ud af kontrol, hvis medicinen ophober sig i kroppen, og man begynder at få bivirkninger. Der findes kun få præparater, man kan bruge til dialysepatienter, hvilket gør det til en særlig udfordring at behandle diabetes hos folk der har svær nyresygdom,” forklarer Morten.

for os at vide, især fordi noget af den nye meget lovende diabetesmedicin går ind og påvirker blandt andet inkretinsystemet.”

Ny medicin til diabetikere

Den nye bølge af diabetesmedicin er, bortset fra et enkelt præparat, indtil videre ikke godkendt til svær nyresygdom. Det skyldes, at man endnu ikke har tilstrækkelig med viden og erfaring med stofferne til netop denne patientgruppe. Det er Morten Jørgensens håb, at den forskning han

og kollegaerne på Rigshospitalet udfører i sidste ende munder ud i, at man også kan bruge medicinen til diabetikere med nyresygdom.

”Det er en meget lovende behandling for nyrerask patienter, og det ser ud til at være med færre bivirkninger og bedre blodsukkerkontrol. Det er vores håb, at nogle af de her præparater kan blive en del af en behandlingsstrategi for de nyresyge diabetikere. Det er en gruppe patienter,

der som sagt er svære at behandle, og hvor vi i lang tid har ønsket en bedre behandling.”

Hvad er sammenhængen mellem diabetes og nyresygdom?

”Diabetes er kendt for at ødelægge nyrerne i større eller mindre omfang. Det er den hyppigste kendte årsag til, at man ender i kronisk dialysebehandling. 23 % af alle danske patienter, der behandles med dialyse har sukkersyge. En stor del af de i øvrigt ellers raske dialysepatienter har prædiabetes dvs. tidlige tegn på sukkersyge. Disse patienter er ikke endt i dialyse på grund af sukkersygen, men deres dårlige nyrefunktion gør formentligt, at de får de tidlige stadier af sukkersyge. Sat på spidsen kan man sige, at sukkersyge kan gøre dig nyresyg og nyresygdom kan give dig sukkersyge.”

Hvorfor er denne patientgruppe en særlig udfordring?

”Dialysepatienter, der også har sukkersyge, har en øget risiko for komplikationer i form af f.eks. hjerte-kar-sygdomme. Man vil derfor gerne behandle sukkersyge så godt som muligt for at minimere denne

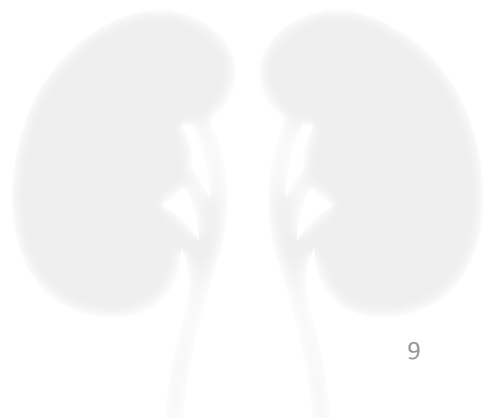
risiko. Det kan desværre være svært, fordi mange af de præparater, man normalt ville bruge til nyrerask sukkersygepatienter, ikke kan bruges til dialysepatienter. Udvalget af sukkersygemedicin er derfor meget begrænset og vi har brug for nye stoffer, der både er sikre at bruge og som virker godt hos dialysepatienter med sukkersyge.”

Hvad er det for en medicin I undersøger?

”Vi undersøger både de naturlige hormoner (inkretinhormoner) og medicin, der kopierer disse hormoners virkning. Indtil videre er et enkelt stof (linagliptin), der virker på inkretinsystemet, godkendt til behandling af dialysepatienter. Men da behandlingen er meget ny, ved man ikke om det virker bedre end den øvrige diabetesmedicin, og hvordan effekten er på længere sigt hos nyresyge. Man ordinerer derfor fortsat med nogen forsigtighed.”

Hvad er perspektivet på den lange bane?

”Samtidig med at vi finder ud af en masse omkring sukkersyge og nyresygdom håber vi på at kunne gøre behandlingen af sukkersyge hos nyresyge patienter bedre, så man i sidste ende får et bedre og længere liv. Behandling med nogle af de undersøgte hormoner kunne meget vel være en ny strategi, der kunne opfylde disse mål.”



ungeweekend

TEMA: SEX & KÆRLIGHED

UNG

Så er det igen ved at være tid til Ungeweekend og denne gang er temaet sex og kærlighed.

Udover at vi kommer til at diskutere og arbejde med temaet, bliver det en vildt fed weekend med masser af sjov og hygge, præcis som det plejer!

Ungeweekenden er for alle Nyreforeningens medlemmer mellem 18 og 30 år.

HVORNÅR?

D. 3-5. oktober 2014.

HVOR?

Hotel Ansgar i Odense centrum.

HVAD?

Programmet byder på både fagligt indhold med bl. a. oplægsholder fra Sex&Samfund. Herudover vil der selvfølgelig også være tid til hygge og afslapning.

HVOR MEGET?

Det er helt og aldeles gratis at deltage. Selv din transport kan du få dækket af Nyreforeningen!

TILMELDING

Der er kun et begrænset antal pladser, så skynd dig at sende din tilmelding til: Charlotte Willer Kristensen på tlf. 28 90 22 88 eller på mail charlotte@mortenwiller.dk. Tilmelding skal ske senest d. 22.9.14

LÆS MERE

Du kan læse mere om ungeweekenden på www.nyreforeningen.dk. Du vil også modtage en mail med en invitation, hvor du kan læse mere om ungeweekenden.

HAR VI DIN MAILADRESSE?

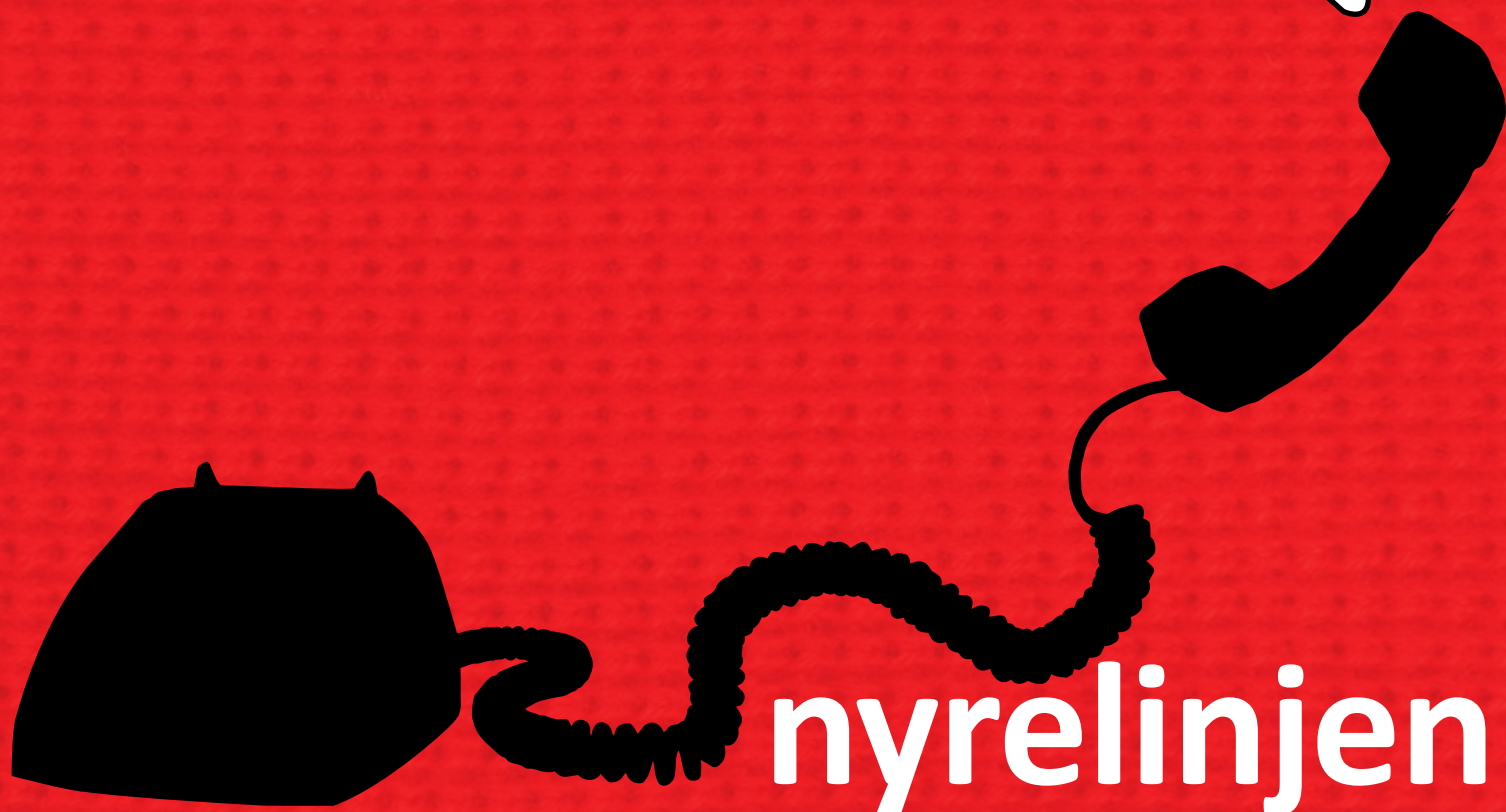
Vi sender invitationer og info til unge ud til alle unge mellem 18 og 30 år pr. mail.

Hvis du endnu ikke har modtaget noget fra os, skynd dig at skrive eller ringe til Nyreforeningens ungekonsulent, Karina og oplys din mailadresse.

Karina: Mobil > 22 55 21 06
Mail > kas@nyreforeningen.dk

Går du og tumler med små eller store udfordringer i hverdagen, så kan du tale med erfarne patienter og pårørende på Nyrelinjen. De har tid til at lytte og støtte dig, og de deler meget gerne ud af deres erfaringer.

Ring til Nyreforeningens sekretariat på tlf. 43 52 42 52 på hverdage kl. 10-14, så bliver du viderestillet til den, der har vagten på Nyrelinjen den dag.



nyrelinjen



motion for alle

I slutningen af maj deltog 39 personer i Nyreforeningens motionsweekend i Skanderborg. Ideen bag weekenden var, at der skulle være motion for alle – uanset evner og ambitionsniveau. Vejret var godt, og derfor foregik nogle af aktiviteterne udendørs, som du kan se på billederne.

Nyreforeningens Motions- og Sportsudvalg holder hvert forår en motionsweekend for alle medlemmer af foreningen. Hold øje med hjemmesiden eller kursusannoncerne i Nyrenyt, og tilmeld dig, hvis du gerne vil med til næste år.



Nye sygedagpengeregler fra 1.juli 2014

Den 1. juli 2014 trådte den længe ventede sygedagpengereform delvist i kraft.

/ AF JAN JENSEN, SOCIALRÅDGIVER I NY-
REFORENINGEN

Den nye sygedagpengereform gælder for personer, der har modtaget sygedagpenge fra kommunen i 22 uger eller derunder i de 9 forudgående måneder. De første 30 dages sygemelding medregnes ikke i opgørelsen af de 22 uger.

De personer der den 1. juli 2014 har modtaget sygedagpenge i mere end 22 uger i de forudgående 9 måneder vil være omfattet af de gamle regler i forhold til varighedsbegrænsning. Det betyder, at udbetalingen af sygedagpenge som hovedregel ophører, når der er udbetalt sygedagpenge i mere end 52 uger i de 18 forudgående kalendermåneder.

De nye regler betyder, at ingen sygemeldte længere vil miste deres sygedagpenge efter et år. Til gengæld vil mange nyresyge skulle klare sig for en ny kontanthjælpsydelse allerede efter fem måneders sygdom.

Udbetalingen af sygedagpenge ophører den dag, du er arbejdsdygtig igen, også selvom du ikke raskmelder dig.

Du vil som hovedregel højst få sygedagpenge i 22 uger inden for de seneste 9 måneder. Inden de 22 uger skal din kommune foretage en revurdering af din situation og tage stilling til, om der er mulighed for at forlænge dine sygedagpenge.

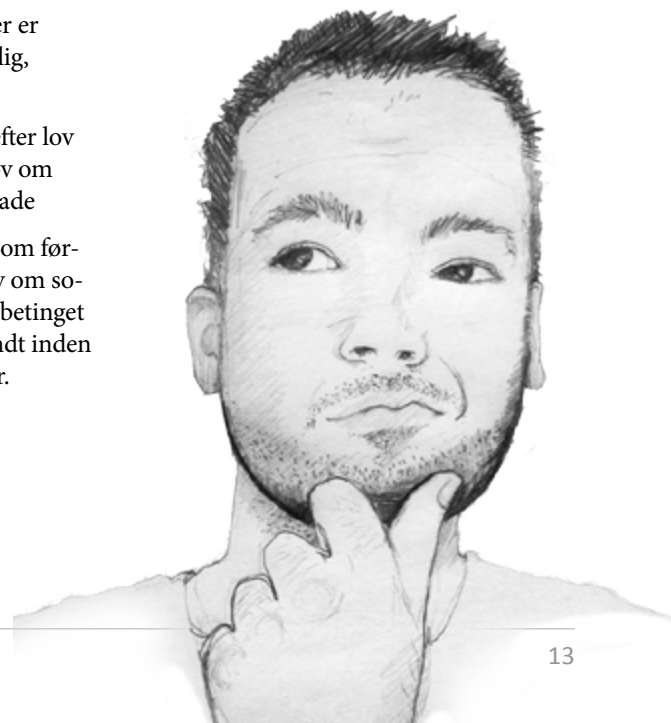
Du kan få forlænget dine sygedagpenge, når:

- Det på det foreliggende grundlag, anses for overvejende sandsynligt, at der kan iværksættes en revalidering, herunder virksomhedspraktik, der kan føre til, at den sygemeldte kan vende tilbage til det ordinære arbejdsmarked, dvs. til beskæftigelse på normale vilkår.
- Det anses for nødvendigt at gennemføre virksomhedspraktik eller anden afklarende foranstaltning med henblik på at klarlægge din arbejdssevne, således at sygedagpengene forlænges i op til 69 uger.
- Du er under eller venter på lægebehandling, og der foreligger en lægelig vurdering med en sikker forventning om, at du vil kunne genoptage ordinær erhvervsmæssig beskæftigelse indenfor 134 uger regnet fra revurderingstidspunktet.
- Kommunen har påbegyndt en sag, der skal behandles hurtigst muligt med henblik på at afklare, om du er berettiget til fleksjob, førtidspension eller ressourceforløb.
- Du som sygedagpengemodtager er sygemeldt på grund af en alvorlig, livstruende sygdom
- Der er rejst sag om erstatning efter lov om arbejdsskadesikring eller lov om sikring mod følger af arbejdsskade
- Der er modtaget en ansøgning om førtidspension efter § 17, stk. 2 i lov om social pension. En forlængelse er betinget af, at pensionssagen er påbegyndt inden retten til sygedagpenge ophører.

Vurderer din kommune, at dit sygedagpengeforløb ikke kan forlænges efter en af forlængelsesreglerne, men du fortsat er uarbejdsdygtig på grund af sygdom vil du overgå til et jobafklaringsforløb. Imens du er i jobafklaringsforløb modtager du ressourceforløbsydelse på kontanthjælpsniveau uden hensyn til din formue eller ægtefælle/samlever. Forløbet varer maks. 2 år, men det er muligt at indgå i flere jobafklaringsforløb, hvis kommunen vurderer, at det er nødvendigt.

Kommunen har fortsat mulighed for at stoppe sygedagpengene, når den sygemeldtes lidelse er stationær. Dog er kommunerne forpligtede til at vurdere, om den sygemeldte i stedet er berettiget til førtidspension, fleksjob, ressourceforløb eller revalidering, før sygedagpengene ophører.

Da det ikke er muligt at redegøre for hele sygedagpengereformen her, kan du læse mere i pjecen Nyresyg & arbejde eller ringe til mig på telefon 50 93 59 50.



At give en nyre til en forælder

”Jeg vidste, at min far ville have meget svært ved at sige ja. Min mor ville også synes, at det var en meget dårlig ide, for de er jo selvfølgelig meget bekymrede for deres børn. Det var derfor, at jeg gik i gang med at få lavet undersøgelserne uden, at de vidste det. Jeg fortalte så bagefter, at det var den beslutning, jeg havde taget.” Så fast besluttet var 24-årige Elizabeth på, at hun ville donere sin nyre til sin far.

/ AF DITTE MALENE ANDERSEN, ANTROPOLOGISTUDERENDE

Elizabeth er et godt eksempel på, hvordan grænserne inden for brugen af levende nyredonorer konstant flyttes og forhandles. I dag ses helt nye former for relationer mellem donor og modtager, som ikke tidligere har været accepteret.

Interviews med de tre transplantationscentre i Danmark viser, at der langt fra er enighed om, hvorvidt donationer fra børn til forældre er en god idé. Nogle er mere skeptiske end andre, men det er tydeligt, at man alle tre steder diskuterer, hvad der er den bedste løsning for både donor og modtager. Derfor er det vigtigt ikke at opfatte begrænsninger i donationsmuligheder som dikteret af sygehusvæsenet, men i stedet som et udtryk for, at kulturelle normer og adfærd i samfundet generelt trænger til at blive diskuteret og eventuelt revurderet.

Lægernes beslutninger hviler på de holdninger og værdier, der eksisterer i det

samfund, de er en del af. En historie som Elizabeths er derfor vigtig at dele for at skabe opmærksomhed om og diskussion af, hvor grænserne for transplantation skal gå. Hvis grænserne skal rykkes, må vi gøre det sammen.

En datters beslutning

Elizabeth kommer fra en familie med far, mor og seks børn. Hun er vokset op på landet, hvor familien driver et selvstændigt landbrugserhverv. Det er derfor en familie, hvor man er vant til at hjælpe til og stå sammen for at få tingene til at fungere.

Da Elizabeths far rammes af sygdom i 2008, tager det derfor hårdt på familien. Elizabeth, der er flyttet hjemmefra, kan fra sidelinjen se, hvordan det især rammer hendes mor og tre yngre søskende, der stadig bor hjemme, og som kæmper for at opretholde hverdagen. Efter Elizabeths far begynder i dialyse i 2010, går det hurtigt op for familien, at dette er alvorligt.

Elizabeth vælger derfor i 2012 at kontakte farens læge og melde sig som mulig donor. Lægen igangsætter udredningen og fortæller først faren om hendes beslutning, da de første undersøgelser har fundet sted, og papirerne er klar til at blive sendt til det sygehus, hvor resten af udredningen og transplantationen skal foregå.

Sammenhold, ansvar og forpligtelse

Det er tydeligt at mærke på Elizabeth, at hun er en meget selvstændig og ansvarsbevidst ung kvinde, og det er højst sandsynligt også disse egenskaber, der sikrer, at operationen finder sted i februar 2014.

”Vi er på ingen måder blevet forkælet. Min far havde nogle grundlæggende principper om, at vi alle skulle deltage enten

på farmen eller derhjemme. Det var et familieprojekt, og det kunne ikke køre rundt uden os. Han lagde et stort ansvar over på os, og det har jeg været rigtig glad for. Den opdragelse, jeg har fået, har hjulpet mig meget i mit liv. Jeg var selvstændig meget hurtigt på grund af min opvækst og den måde vi har lært, hvad ansvar er,” fortæller Elizabeth.

Det er også tydeligt, at det er denne ansvarsfølelse, der træder i kraft, da Elizabeth nedlægger veto over for hendes fem yngre søskende og beslutter, at det er hende som den ældste i flokken, der skal træde til. Hun får efterfølgende stor støtte fra de især lidt ældre søskende, der indgår en pagt om at pleje og passe Elizabeth efter operationen, så dette ikke også bliver deres mors opgave.



Jeg ønsker ikke, at min far skal stå i en eller anden taknemmeligheds-gæld til mig resten af sit liv, det er jo ikke derfor, jeg gør det. Det er sådan set min værste frygt.

En mors bekymring

Elizabeths mor har på intet tidspunkt syntet, at det er en god ide, at hendes datter skulle være donor, og har været meget nervøs. Elizabeth har derfor måttet overbevise hende om, at hun er sund og rask, og at det derfor ikke er noget problem. På trods af dette er der dog ét scenarie, der har fyldt meget hos både mor og datter. Hvad nu når Elizabeth selv skal have børn. Vil det kunne lade sig gøre, og hvad nu hvis barnet bliver nyresygt?

Heldigvis kunne lægerne her berolige og fortælle, at der ikke ville være nogen problemer i forhold til muligheden for en graviditet. Herudover er farens nyresygdom ikke arvelig, og hvis der mod al forventning alligevel skulle ske noget med barnets nyre, er sammenholdet i familien så stort, at de andre søskende vil træde til for at hjælpe ved at donere deres nyrer.

En usædvanlig donor

Elizabeth må igennem forløbet flere gange forsvare hendes beslutning og fremhæve, at det er hende, der har tilbudt at hjælpe, og ikke hendes far der har spurgt.

”Jeg har mødt flere, der sådan lige har løftet et øjenbryn, og hvor det har været vigtigt for mig at sige, at det er mig, der har taget beslutningen. Det er jo ikke min far, der har bedt mig om det her. Nogle af dem kunne være bedre til at se ud over sig selv. Så længe man er sund og rask – og det bliver virkelig undersøgt, om man er – så er det jo ikke noget tab for kroppen at miste et tvillingeorgan.”

På sygehuset er Elizabeth også blevet spurgt, hvorfor hun som datter vil hjælpe, men her har Elizabeth altid set det som en hjælp fra personalets side. En sikkerhedsmekanisme, der skal sikre, at hun gør det af de rigtige grunde.

Baggrund

Denne artikel er et lille indblik i mit feltarbejde om brugen af familimedlemmer som levende nyredonor. Jeg er antropologistuderende på 8. semester og har dette forår interviewet ca. 20 informanter. Informanterne har været en blanding af donorer, modtagere, pårørende til nyresyge og sundhedsfagligt personale. Jeg har interviewet alle tre transplantationsafdelinger samt haft et ophold på en måned på en af afdelingerne. Alt dette skal danne grundlag for mit speciale.

Tak til alle, der har haft lyst og tid til at deltage i mit projekt, og som har inviteret mig indenfor i deres hjem og hverdag, det ville ikke have været muligt uden jer.



Danmarksmestre for andet år i træk

Boldklubben Friheden i Hvidovre vandt igen i år DM i lodseddelsalg, som er Nyreforeningens konkurrence for skoler, sportsklubber mm. Det er første gang nogensinde, at en deltager har vundet to gange.

/ AF KARINA ERTMANN KRAMMER

Overraskelse forvandles til glæde, som udmøntes i klubbens kampråb. Spillere og forældre i BK Frihedens ungdomsafdeling har netop fået nyheden om, at de har vundet DM i lodseddelsalg – igen. Og så er det ellers vigtigt at finde ud af, hvilken årgang der har solgt flest lodsedler, for der var vist noget om, at de blev lovet is...

Michael og Berit Agerholm er forældre i klubben, og de har stået for organisationen af lodseddelsalget. Et hurtigt telefonopkald hjem til Berit afslører, at det er de små spillere – årgangene 2008-2009 – der har solgt flest lodsedler.

De føler, at klubben er deres. Sidste år tjente klubben i alt 22.000 kr. ved at sælge lodsedler for Nyreforeningen. Præmien for flest solgte lodsedler er 10.000 kr., og resten af pengene er tjent, fordi man tjener 4 kr. per solgt lodseddel. Pengene blev bl.a. brugt til nyt træningsudstyr, som klubben normalt ikke har mulighed for at købe.

I år tjente klubben i alt 21.600 kr., og den økonomiske gevinst kan virkelig mærkes – både hos spillere, trænere, forældre og ledelse. BK Friheden er en klub, der med vilje har et meget lavt kontingent. De ønsker nemlig, at alle omegnens børn skal have mulighed for

at spille fodbold hos dem. Det er en beslutning, de er glade for, men det betyder samtidig, at der ikke er mange penge at gøre godt med.

Men hvad de ikke har på bankkontoen, har de til gengæld i ånden. Holdånd er en abstrakt ting, som imidlertid nok har haft stor betydning for klubbens sejr. "De føler, at klubben er deres," siger Thomas Filthuth, leder af Ungdomsafdelingen, om både spillerne og forældrene. Og så enkelt kan det siges – i BK Friheden kommer man ikke kun for at spille fodbold. Og de seneste to år har det været umuligt for andre deltagere i Nyreforeningens lodseddelsalg at konkurrere mod dén indstilling.

På spørgsmålet om de skal sælge lodsedler igen næste år, veksles der et hurtigt blik mellem Thomas og Michael. Michael mimer med hele kroppen, at hans arm er vredet om på ryggen. Selvfølgelig deltager BK Friheden i DM i lodseddelsalg igen.

Top 3

1 Boldklubben Friheden, Hvidovre
2.404 solgte lodder

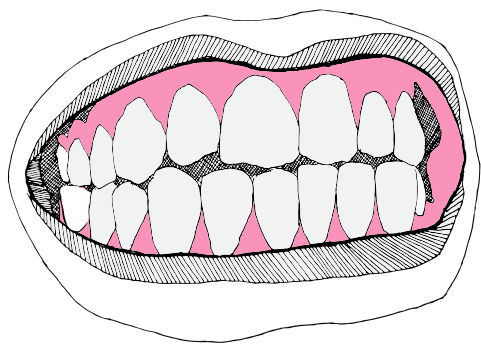
2 Familien Elleby fra Fyn
1.500 solgte lodder

3 8.D1 og 8.D2 fra Blåbjerggårdskolen, Esbjerg
1.241 solgte lodder

Vær med næste år

Kender du nogen, der vil tage kampen op mod BK Friheden og vinde 10.000 kr., så starter Nyreforeningens lotteri igen den 26. marts 2015.

Næste år er der endnu flere penge at tjene, da du får 8 kr. per solgt lodseddel i stedet for de nuværende 4 kr. Hold øje med www.nyreforeningen.dk, hvis du er interesseret.



Sygdomme i mundhule og tænder er traditionelt ikke noget, der har stor bevågenhed hos læger og sygeplejersker, som behandler patienter med nyresygdom. Det er tandlæger og tandplejere, som behandler og forebygger sygdomme i denne del af kroppen. Nyt forsknings-samarbejde vil lave om på det.

/ AF INGE EIDEMAK, OVERLÆGE, KLINIK P, RIGSHOSPITALET

Som alle andre anbefales patienter med kronisk nyresygdom at gå til tandlæge to gange om året og pleje deres tænder efter vanlige retningslinjer.

Sunde tænder - sund krop

På Rigshospitalet gennemførte vi i 2013 en lille undersøgelse, hvor 14 patienter i hæmodialysebehandling fik undersøgt mundhule og tænder af tandlæger fra Tandlægeskolen, SUND, Københavns Universitet. Undersøgelsen viste, at tand- og mundhulestatus behøver øget bevågenhed. Alle 14 patienter vurderedes til at have behov for regelmæssigt tandeftersyn, tandrensning og rådgivning i tand-mundpleje.

Derfor har vi på Rigshospitalets nefrologiske klinik startet et forskningssamarbejde med Københavns Tandlægeskole og Skolen for Klinikassistenter og Tandplejere, hvor patienter i behandling med hæmodialyse inviteres til at deltage.

Hundrede patienter vil få tænder og mundhule undersøgt af en tandlægestuderende. Herefter vil de ved lodtrækning blive delt i to grupper. For at se virkningen af øget fokus på tand- og mundpleje

vil den ene gruppe få rådgivning som hos deres praktiserende tandlæge, mens den anden gruppe vil blive tilknyttet en tandplejer, der vil assistere med tandrensning og rådgivning i tand- og mundpleje.

Efter to måneder vil den tandlægestuderende igen foretage en undersøgelse for at sammenligne resultatet i de to grupper.

Forskningsgruppen består af Tatiana Brandt (tandplejer), Camilla Juhl (tandlægestuderende), Siri Beier Jensen (tandlæge), Metha Frøjk (sygeplejerske), Camilla Kragelund (tandlæge), Nabila El-Ali (læge) og Inge Eidemak (læge).

Protokollen skal godkendes af Videnskabetisk komité, og vi forventer at kunne starte projektet i september 2014 og afslutte det i foråret 2015. Patienter i hæmodialyseafsnittene på Rigshospitalet og Frederiksberg Hospital vil allerede nu kunne få information om projektet.

En teknisk nyhed til dialysepatienter

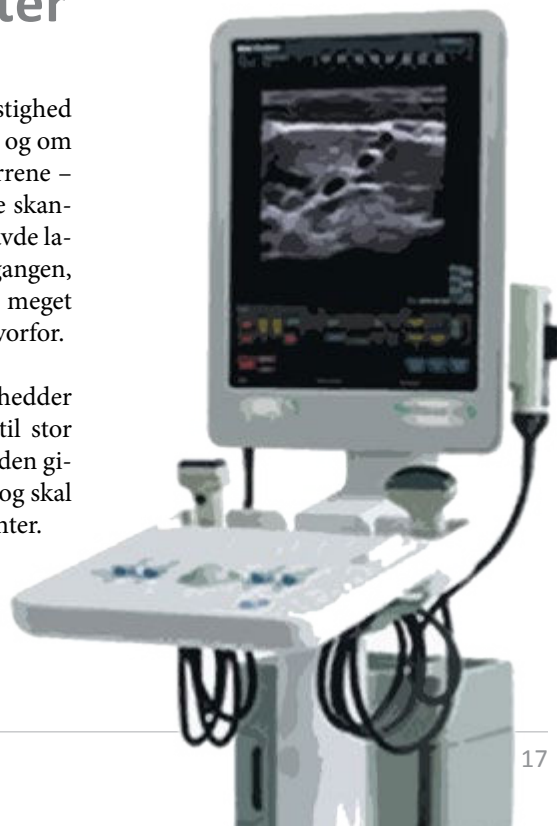
/ AF MOGENS BO BIRCH, DIALYSEPATIENT

Forrige uge var jeg i dialyse i centret i Nykøbing Falster, hvor lederen spurgte, om jeg havde lyst til at få udmålt min fistel som den første i Danmark. Det skulle foregå med en nyudviklet ultralydskan-ner fra firmaet BK Medical. Det var selvfølgelig en chance, som jeg ikke ville lade gå fra mig.

Testen blev udført af Manager Peter Petersen, som meget nøje viste de muligheder, skanneren havde. Det er endnu ikke lykkedes at få et godt billede af min fistel, fordi den har to grene, så jeg fik besked på at tie med det for at se, om vi kunne tage fusen på firmaet. Det kunne vi ikke.

Skanneren viste i detaljer flowhastighed på hver gren, om der var tilbageløb og om der var turbulens i udkanten af karrene – og meget mere. På 2 minutter viste skanneren f.eks., at min veneindgang havde lavere flowhastighed end arterieudgangen, hvilket hos mig af og til giver en meget ubehagelig klotning – nu ved jeg hvorfor.

Jeg er sikker på, at skanneren, som hedder Flex Focus 500, virkelig vil være til stor gavn for alle dialysepatienter, fordi den giver så mange oplysninger. Den må og skal høre til udstyret i ethvert dialysecenter.





Cykeltour for organdonation

Det tyske cykelhold Radtour Pro Organspende cykler fra Groningen i Holland til København for at gøre opmærksom på organdonation. Cykelholdet består af transplanterede og enkelte dialysepatienter. De ankom til Odense den 29. juni, hvor Nyreforeningens kreds Fyn havde planlagt en reception. Nyreforeningens formand Jan Rishave cyklede med rytterne fra Faaborg til Odense. Da de ankom holdt han tale, hvor han bl.a. gjorde klart hvor vigtigt det er at sætte fokus på transplantation i Danmark.

Hver tiende dag dør et menneske på ventelisten til et nyt organ. Han pointerede, at det er på tide at åbne op for anonym donation og blive bedre til at opdage potentielle afdøde donorer.

Med til receptionen var flere nyretransplanterede børn, f.eks. en to-årig dreng, som var blevet transplanteret en uge tidligere. Hospitalsklovnen Lulu underholdte de mange fremmødte børn, mens vi ventede på, at rytterne skulle ankomme.



Fotos: Karina Ertmann Krammer

Nu er feriedialyse i EU gratis for alle

Det er blevet nemmere for dig, der er i dialyse, at tage på ferie. Nu er du nemlig sikret, at din region betaler dialysen på dine rejser i EU og EØS-landene, uanset hvor i Danmark du bor.

/ AF KARINA ERTMANN KRAMMER

Siden 2004 har mennesker i dialysebehandling kunnet holde ferie i EU-lande og bruge det blå sygesikringskort som en slags betaling for dialysebehandlingen. Private klinikker tager ikke imod det blå kort, men kræver i stedet kontant betaling.

En dialysebehandling koster ca. 3.000 kr. per gang, og er man bare afsted en uge, så bliver det hurtigt et højt beløb at betale selv. Samtidig har regionerne haft forskellige retningslinjer for refundering af penge for dialysebehandling i udlandet. I Hovedstaden fik man f.eks. refunderet et beløb svarende til tre uger, og i Region Sjælland fik man ingenting.

Nu sikrer et EU-direktiv om patientrettigheder, at patienter har mulighed for refusion for behandlingsudgifter på tværs af EU's grænser. Danske Regioner har valgt at følge op på lovgivningen med et fælles regelsæt, som skal sikre, at der bliver handlet ens på EU-reglerne i samtlige regioner.

Feriedialyse efter det nye regelsæt

Når et offentligt sygehus eller klinik ikke kan tilbyde dialysebehandling eller når behandlersygehuset ikke vil acceptere "betaling" med det blå EU-kort, og du selv må lægge ud for din dialysebehandling, har du nu mulighed for at søge refusion for udgifterne, uanset hvilken region du bor i. Din bopælsregion refunderer udgifter svarende til samme eller lignende behandling, som du ville være blevet tilbudt i det offentlige sygehusvæsen i Danmark. Refusionen kan aldrig overstige de faktiske udgifter.

Du skal stadig selv aftale plads på et udenlandsk sygehus eller klinik og sende de relevante helbredsoplysninger til sygehuset. Du skal også sikre dig, at du har et gyldigt EU-sygesikringsbevis, da det er dit bevis på, at du har ret til dialysebehandling i EU/EØS-landene.

I hvilke lande gælder retten til refusion?

EU-LANDE: Tyskland, Frankrig, Storbritannien, Spanien, Portugal, Italien, Grækenland, Sverige, Polen, Tjekkiet, Ungarn, Slovakiet, Belgien, Bulgarien, Cypern, Estland, Finland, Irland, Kroatien, Letland, Litauen, Luxembourg, Malta, Holland, Rumænien, Slovenien, Østrig og Danmark.

EØS-LANDE: EU-lande plus Island, Norge og Liechtenstein.

Husk, at efter den 1. august 2014 har du med det blå sygesikringskort samme rettigheder som borgerne i det land, du rejser i. Det betyder, at hvis der f.eks. er egenbetaling på dele af behandlingen i det land, du rejser i, så gælder det også for dig. Hvis du gerne vil vide, hvordan du er dækket med det blå kort, inden du rejser, så brug hjemmesiden www.husk-detblaa.dk. Her kan du søge på samtlige EU/EØS-lande og se, hvordan du er dækket med det blå sygesikringskort.

Regionerne er ikke forpligtede til at dække udgifterne til dialysebehandling i lande udenfor EU/EØS. Her er der stadig forskel på regionernes tilgang til refusion, f.eks. refunderer region Sjælland ikke udgifter til lande som f.eks. Tyrkiet.

Særlige forhold ved dialyse på krydstogtskib

Skal du på krydstogt og have dialysebehandling under ferien, så kan du få refunderet dine udgifter, hvis krydstogtskibet sejler under flag fra et EU-/EØS land. Hvis krydstogtskibet sejler under andre landes flag, og du går fra borde og modtager dialysebehandling i et EU-/EØS land, så gælder EU-reglerne også. Men sejler krydstogtskibet under andre landes flag, og dialysebehandlingen finder sted på krydstogtskibet, så gælder EU-reglerne ikke, og du kan altså ikke få refunderet dine udgifter.





På udflugt i Knuthenborg

I Nykøbing Falster har vi været så heldige at få en bustur foræret af Nyreforeningens Kreds Storstrømmen.

/ AF CHRISTINA SELL, SYGEPLEJERSKE, DIALYSEAFSNITTET NYKØBING FALSTER

Hvor turen skulle gå hen var op til os selv og for at tilgodese alle patienter uanset mobilitet valgte vi en tur til Knuthenborg Safaripark, hvor der er en masse oplevelser fra bussen og ellers korte gåafstande.

5 sygeplejersker deltog som hjælpere og ellers var pårørende også inviteret og vi var i alt 19 afsted. Vejret var ikke rigtigt med os, men humøret var alligevel højt fra morgenstunden, hvor bussen blev mødt med flag på Dialysen hvor turen skulle begynde.

De Grønne Busser havde sendt en frisk chauffør, og det varede ikke længe før stemningen i bussen var lagt. Vi blev guidet rundt i parken med mange sjove detaljer og fakta.

Til at starte med fik vi set de smukke kæmpe Rhododendron i fuldt flor og siden alle de dejlige dyr på tæt hold. Selv en tiger gik og gned sig op ad plexiglasruden lige foran os, så vi kan ikke klage over manglende spænding. En tur med abebussen blev det også til, og flere dyrebørn var begyndt at titte op rundt om i parken.

Knuthenborg havde sørget for smørrebrød til frokost, og den venlige betjening gjorde bare dagen endnu bedre. Om eftermiddagen var der kaffe og kage som Dialysens Støtteforening havde skænket og så ellers en tur langs vandet ud af parken til Bandholm, hvor vi også lige nåede at

se et sjældent fænomen, nemlig en ferskvandskilde udspringe i saltvand, lige midt i Bandholm Havn.

Det er bestemt ikke sidste gang, vi arrangerer en tur med vore patienter. Alle er enige om, at det skal prøves igen. Så en stor tak til Nyreforeningen, Støtteforeningen, patienter og pårørende for en rigtig dejlig dag, som vi sent vil glemme.

Flere nyresten om sommeren

For mennesker, der hyppigt får nyresten, betyder varme sommermåneder ikke kun ferie og solbadning, men også en øget risiko for at danne nyresten.

/ AF KARINA ERTMANN KRAMMER

Når temperaturen i sommermånederne stiger, sveder vi mere. Når vi sveder, er der større risiko for at blive dehydreret, og når man er dehydreret, så bliver urinen mere koncentreret. Det fører til en højere risiko for nyresten.

Når du danner nyresten, foregår det på den måde, at krystaller formes i urinen, når der er bestemte molekyler til stede i så høj mængde og koncentration, at der

kan ske en kemisk forbindelse. Derfor er det essentielt at reducere enten mængden eller koncentrationen af disse molekyler, og det kan du gøre ved at fortynde dem.

Det handler altså ikke om, hvor meget du drikker, men mere om hvor meget urin, du producerer. Derfor er det i sommermånederne nødvendigt at drikke ekstra meget.

Et godt mål er, at holde øje med, at din urin er bleg og klar 24 timer i døgnet hver eneste dag. Samtidig bør mængden af urin være højere end 2 liter på et døgn.

Gode råd til væskeindtagelse

- Det er bedst at drikke vand, men frugtjuice er også okay
- Begræns drikkevarer med meget koffein eller mange kalorier
- Pas på med sportsdrikke, som indeholder meget natrium

Kilde: International Kidney Stone Institute, www.iksi.org

Stig Hedegaard Kristensen udråbt til æresmedlem

Stig Hedegaard Kristensen, Nyreforeningens formand 2002-2014, blev på landsmødet den 10. maj udnævnt til æresmedlem af Nyreforeningen. På billedet overrækker den nye formand, Jan Rishave, æresnålen til Stig.



Bogen, der vil det hele

En tredjedel af Danmarks befolkning har en form for kronisk sygdom. Bogen "Kronisk ramt" sætter fokus på livet med en kronisk sygdom, og hvordan man får mest ud af livet, hvis man er en af de 1,7 millioner danskere, der lider af en kronisk sygdom.

/ AF ANNA KRONBORG HAAR

Det første, der møder én, når man åbner "Kronisk ramt" af Jeanne Fairy og Annemette Broch er en flere siders lang indholdsfortegnelse. Lidt uventet, hvis man havde forventet en skønlitterær bog. Bogen handler blandt andet om Jeannes historie – hvordan hun kom ud for en rideulykke og om hendes kamp tilbage til hverdagen. Bogen bærer præg af Jeannes alternative tilgang til behandlingssystemet. Allerede fra hospitalssengen tager hun sagen i egen hånd og får hjælp fra tandlæge, akupunktør, kiropraktor og fysioterapeut. Hun trapper også selv ned på sin medicin, selvom det kan være farligt.

Gennem ekspertindlæg, fortællinger og cases fra blandt andet Charlotte Bircow,

Anette Fredskov og Birgitte Dinetsen belyses kronisk sygdom fra mange forskellige vinkler.

Jeanne har selv skrevet om sin egen ulykke, og man bliver som læser meget fanget af hendes historie. "De efterfølgende dage sov jeg det meste af tiden. Min familie og nærmeste venner var på besøg, så ofte det var muligt. For det meste var jeg bare så svag og træt, at jeg sov, selvom de sad hos mig."

Generelt bærer bogen præg af Jeannes baggrund som psykoterapeut, når hun selv prøver en masse alternative behandlingsformer. "Kronisk ramt" er en bog der vil det hele: personlige fortællinger og cases, ekspertindlæg, samfundskritik, selvrealisering og familie- og parterapi. Det kan virke som mange emner at tage op i én bog, men det betyder netop også, at man kan vælge at læse om det, man synes er mest spændende.

Selvom der kan være langt fra at

være nyresyg en stor del eller hele livet til at komme ud for en pludselig ulykke som Jeanne i bogen, er det min klare vurdering, at man som kronisk syg vil kunne bruge bogen til noget. Enten til at læse om andre kronikers historie, om familie, forhold og kærlighed eller bare til at blive klogere.

Selvom der er mange gentagelser i bogen, indeholder den også gode og brugbare elementer, som gør den værd at købe.

Rabat for medlemmer af Nyreforeningen

Normalprisen på "Kronisk ramt" er 299,95 kr. Hvis man køber den gennem Nyreforeningen sparer man 50 kr. og får gratis levering.

Det skal du gøre for at få rabatten:

-send en mail til salg@muusmann-forlag.dk med dit navn og adresse. I emnefeltet skriver du "Nyreforeningen". Så sender de bogen sammen med en faktura.



Kontaktoplysninger

SEKRETARIATET

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

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 Makholm
Træffetid: Tirsdag og fredag kl. 10-14
Direkte nummer: 50 93 59 44
E-mail: bm@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
Træffetid: Hverdage kl. 10-14
Direkte nummer: 22 55 21 06
E-mail: kas@nyreforeningen.dk

Rejse- og lotterikonsulent

Maria Helene Olesen
E-mail: mho@nyreforeningen.dk

Sygeplejerske

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

Diætist

Sofie Wendelboe
Træffetid: Tirsdage kl. 13-15
Direkte nummer: 50 93 59 51
E-mail: diaetist@nyreforeningen.dk

FORRETNINGSUDVALGET

Landsformand

Jan Rishave
Tlf.: 62 21 52 52
E-mail: jan.rishave@gmail.com

Næstformand

Malene Madsen
Tlf.: 40 52 56 62
E-mail: malenejm@gmail.com

Solveig Lauridsen

Tlf.: 75 92 73 23
E-mail: sysol@sol.dk

Karin Wermuth

Tlf.: 31 23 37 35
E-mail: trunte-1973@hotmail.com

Per Henriksen

Tlf.: 35 35 16 54
E-mail: ph@absw.dk

Svend Arne Jørgensen

Tlf.: 98 98 15 20
E-mail: svaj@mail.dk

Allan Nielsen

Tlf.: 97 52 92 93
E-mail: lolle@webspeed.dk

Lone Haar

Tlf.: 50 99 11 91
E-mail: lone.haar@hotmail.com

Bent Nielsen

Tlf.: 45 82 14 00
E-mail: bellisbakken@mail.dk

.....

LOKALKREDSE

Nordjylland 98 38 33 72

Gunner Nielsen
Urfuglevej 5 • 9230 Svenstrup
E-mail: gunner.nielsen@gmail.com

Viborg 97 52 97 57

Jan Brinch-Møller
Strandvejen 19 • 7800 Skive
E-mail: jan@brinch-moller.dk

Østjylland 86 27 27 59

Ann Bellis Hansen
Elverdalsvej 12 • 8270 Højbjerg
E-mail: hansenann@hotmail.com

Vestjylland 97 82 18 31

Søren Riis
Vestergade 13, 2. tv. • 7620 Lemvig
E-mail: s-riis@mail.tele.dk

Sydøstjylland 75 83 35 45

Rita Bruun
Saturnvej 31 • 7100 Vejle
E-mail: erbruun@gobel.dk

Sydvestjylland 40 18 03 05

Pia Nielsen
Åskrænten 67 • 6710 Esbjerg
E-mail: nyreforeningen.sydvestjylland@nyreforeningen.dk

Sønderjylland 41 42 36 21

Edith Nielsen
Ribesvej 15, Havnbjerg • 6430 Nordborg
E-mail: edithnielsen@danbonet.dk

Fyn 31 23 37 35

Karin Wermuth
Provstebakken 9B • 5200 Odense V
E-mail: trunte-1973@hotmail.com

Vestsjælland 50 99 11 91

Lone Haar
Esbern Snares Vej 45, 1. tv. • 4400 Kalundborg
E-mail: lone.haar@hotmail.com

Storstrømmen 55 34 41 07

Mogens Bo Birch
Amalievej 26, st. • 4760 Vordingborg
E-mail: bo-birch@mail.dk

Roskilde 32 17 43 70

Charlotte Jensen
Bygmarken 9 • 2680 Solrød Strand
E-mail: kredsformand.roskilde@nyreforeningen.dk

Nordsjælland 22 87 37 25

Jesper Thaarup
Valkyries Plads 3 • 3650 Ølstykke
E-mail: jesperthaarup@hotmail.com

Københavns omegn 46 56 14 54

Lis Videbæk
Sydstjernen 9 • Fløng • 2640 Hedehusene
E-mail: lv.flong@webspeed.dk

København/Frederiksberg 38 86 72 64

Bo Frahm
C.F. Richsvej 78 • 2000 Frederiksberg
E-mail: frahm@vip.cybercity.dk

Bornholm 21 76 22 17

May-Britt H. Sauerberg (konst.)
Gammeltoft 36, lejl. 35 • 3790 Hasle
E-mail: maybrittsauerberg@gmail.com

Færøerne 00298 375200

Nordleif vid Krógv
Eidisvegur 6 • FO-850 Hvalba
E-mail: soljuflog@live.dk

.....

NYRELINJEN

Har du brug for en at tale med, så ring til
Nyrelinjen på tlf.: 43 52 42 52

NYREFORENINGEN

Herlufsholmvej 37, st.
2720 Vanløse
Træffetid: Hverdage kl. 10-14
Tlf.: 43 52 42 52
Giro nr.: 927-2100
E-mail: mail@nyreforeningen.dk
www.nyreforeningen.dk

Det sker lokalt i

Nyreforeningen

Her kan du se, hvilke aktiviteter der sker i Nyreforeningen i dit nærområde.

10. august	Kreds Vestsjælland: Sommerudflugt til Birkegårdens Haver
10. august	Kreds Bornholm: Sommerudflugt Vestbornholm rundt
14. august	Kreds Østjylland: Møde i Transplantations- & Pårørendegruppen kl. 16.15, Skejby Sygehus
16. august	Kreds Viborg: Sommerudflugt til Kartoffeltyskerne på Alheden
17. august	Kreds København/Frederiksberg: Cykelmotion Amager/Kalvebod Fælled - vi kører fra Syd-havn station kl. 10
17. august	Kreds Vestjylland: Sommerudflugt med "Mågen" på Silkeborgsøerne
19. august	Kreds Nordsjælland: Samværsgruppe for nyresyge og pårørende
22. august	Kreds Sønderjylland deltager i kulturnatten i Sønderborg
23. august	Kreds Nordsjælland: Sommertur til BonBon Land
30. august	Kreds København/Frederiksberg: Sommerfrokost i Peter Lieps Hus med heste vognskørsel kl. 11.50 ved Klampenborg Station
31. august	Kreds Nordjylland: Sommerudflugt til Jesperhus Blomsterpark, tilmelding senest 22. august
2. september	Københavns omegnskreds: Møde i Samværsgruppen, Kulturcentret, Poppel alle 12, 2630 Taastrup
6. september	Kreds Sydvestjylland deltager i Foreningernes Dag i Gågaden
12. september	Kreds København/Frederiksberg: Sig godnat til dyrene i ZOO- vi mødes kl. 17.45 ved hoved-indgangen
13.-14. september:	Kreds Sydøstjylland: Weekendtur til Ærø
14. september	Kreds København/Frederiksberg: Cykelmotion Køge Bugt Strandpark- vi kører fra Avedøre Station kl. 10
17. september	Kreds Sydøstjylland: Møde i gruppen for transplanterede kl. 16 i kantinen på Fredericia sygehus
26. september	Kreds Østjylland fejrer Frivillig Fredag på Store Torv, og der er oplevelsestur for dialyse-patienter på de tre dialyseafsnit i kredsens
26. september	Kreds Sydvestjylland fejrer Frivillig Fredag
28. september	Kreds Fyn: Banko kl. 14
29. september	Kreds København/Frederiksberg: Madaften for unge
29. september	Kreds Nordsjælland: Temaaften for nyresyge og pårørende
7. oktober	Københavns omegnskreds: Møde i Samværsgruppen, Kulturcentret, Poppel alle 12, 2630 Taastrup
9. oktober	Kreds Sydvestjylland: Temaaften

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