

NYRENYT

AUGUST 2012 • ÅRGANG 37 / NR. 4 • NYREFORENINGEN.DK



HOPLA- JEG LEVER!

PETER FORTÆLLER OM LIVET, KÆRLIGHEDEN OG MUSIKKEN

DIALYSEN PÅ BORNHOLM UDVIDET • FLERE TRANSPLANTATIONER I ODENSE • KOM MED NYREFORENINGEN I CIRKUS

Dialyse hjemme? Du bestemmer



En verden af muligheder

Hjemmedialyse gør det lettere, at planlægge din dialyse i forhold til din familie, venner, arbejde og fritidsinteresser.

www.gambro.dk www.gambro.com

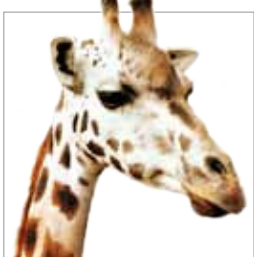
 **GAMBRO®**



Peter Marrot, artikel s. 6



Asta, artikel s. 10



Forskning, artikel s. 12

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 LEDER
- 5 DIALYSE PÅ BORNHOLM UDVIDET
- 6 PETER FYLDER SIT LIV MED GODE OPLEVELSER
- 9 VI GIVER GERNE EN NYRE TIL DEM VI STÅR NÆR
- 10 ET KÆRLIGT SKUB TIL ASTA
- 12 GIRAFFERS BLODTRYK GIVER NY VIDEN OM VORES NYRER
- 14 VANDT EN BIL PÅ ET LOD TIL 20 KR.
- 16 DEN STORE BADEDAG
- 18 STAVNSBÅNDET GENINDFØRES FOR FLEKSJOBBERE
- 19 KUNSTIGE NYRER PÅ VEJ
- 21 CIRKUS TIL FORDEL FOR NYRESYGE
- 23 UDVALG OG KREDSE
- 24 DET SKER I NYREFORENINGEN

KOLOFON + INFO + KONTAKT

REDAKTION

Stig Hedegaard Kristensen, ansvarshavende redaktør

REDAKTIONSUDVALG

Stig Hedegaard Kristensen, Peter Jürgensen 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. Nyrenyt udgives på cd-rom.

FORSIDEFOTO

Karolina Zaapolska

ANNONCER

Tel.: 4352 4252

LAYOUT

Karina Suhr

TRYKKERI

KLS Grafisk Hus A/S

OPLAG

5.700

DEADLINE for Nyrenyt nr. 5

20. september 2012.

Materiale kan sendes direkte til:
mail@nyreforeningen.dk



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



PAPIRFABRIKKEN

Vi ynder lejlighedsvis at benævne Nyreforeningen som ”papirfabrikken”. Alt det vi laver ved siden af ferierejsen, dialyseklinikker, patientstøtte, rådgivning og det lokale arbejde i kredsene med arrangementer, tilstedeværelse på hospitalsafdelinger og så videre. Og det går egentlig ”papirfabrikken” ret godt. Mange besøg på hjemmesiden, Nyrenyt læses, antallet af pjecer om specifikke forhold for nyresyge er så mange som nogensinde. Vi er oven i købet nået så langt, at alt det vi har at tilbyde indenfor kommunikation, nu har den samme grafiske tilgang. Men det er dog slet slet ikke det eneste. Det er Nyreforeningen og Transplantationsgruppen der har erobret dagsordenen for den etiske debat i agurketiden i år. Vi ved det kommer hvert år i sommertiden. Ved siden af det daglige stof om krig og ufred, om politiske sommerdrillerier, i år om revolutionens sande ansigt, så er der altid en etisk dagsorden om sommeren.

Vi prøver altid at forberede os. I år bedre end nogensinde. Vi ved, at mange medier laver artikler og optagelser på forhånd, som kan bruges passende lejligheder hen over sommeren. Jeg har selv oplevet en ”dagsaktuel optagelse” sendt forskudt med 3 uger i en Tv-avis. Den viden har vi brugt i forberedelserne. Resultatet er blevet, at mange tillidsrepræsentanter rundt i landet har været på i enten trykte eller elektroniske medier i et hidtil uset omfang. Dagsordenen har været etiske problemstillinger om organdonation og transplantation fra mange vinkler. Man har ikke alene belyst manglen på organer

generelt, men også været inde på muligheder for at øge transplantationstallet for nyre. Levende nyredonation fra ukendt donor, organiseret på forskellig vis f.eks. Men der har også været historier om rene Nyreforenings anliggender, som mangel på mulighed for feriedialyse. Det har naturligvis skærpet vore sanser, at DR1 har arbejdet med to dokumentarudsendelser om organdonation. De skulle have været bragt forud for EM i fodbold. Det blev ikke sådan, og udsendelserne kommer nok først i det tidlige efterår. Men det giver os måske nok en chance for at skabe dagsorden i et par uger.

Men vi har ikke kunnet være så massivt på uden grundige forberedelser. Forberedelser både på sekretariatet og hos tillidsrepræsentanter rundt i kredsene. Vi har brugt år på at opbygge netværk af patienter og pårørende, som med minutters varsel er klar til at gå på med netop deres historie. Vi skal nemlig ligesom pressen have noget på lager, for at få lov til blot at fyre noget af det af når en god lejlighed byder sig. Arbejdet med dette netværk foregår hele tiden. Nogle i dette netværk kommer aldrig på, andre måske endda flere gange. Der er også nogle, der bliver interviewet med det store sceneri af journalist og fotograf, uden at det pågældende indslag bringes. Det er de vilkår vi arbejder under, og jeg er glad for at repræsentere en forening, der har så mange med en historie, vedkommende er klar til at stå frem med, med minutters varsel. Der er grund til at takke de, der er klar til at stå frem på de vilkår.

Men det er sekretariatet der er bindeled. Både for netværket, og for kontakten til pressen. Det kræver et betydeligt fodarbejde at slå igennem sådan, at det netop er Nyreforeningens historier, der bringes. Hvis vi som forening kan hjælpe journalisten med god historie, er der næsten sikkerhed for, at han eller hun vender tilbage for at bede om endnu én. Men det kræver autenticitet, indlevelse og gennemslagskraft for de der er villige til at stå frem. Og det kræver, at man erobrer dagsordenen. Det er det samme man taler om i mainstream pressen – de mest sete og læste. Man kan ikke sige, at de skriver af efter hinanden, men det emne der er dagsordens sættende, bringes i et eller andet omfang også af de andre. Denne sommers etiske debat om organdonation, ført på et sobert grundlag, og med gode indlæg fra de, som det frem for alt vedrører, nemlig patienterne; er vi nået næsten lige så langt, som en offentlig finansieret kampagne kunne bringe for år tilbage.

Det er godt, at Nyreforeningen har styrke til at bruge mange timer på dette nødvendige forberedende arbejde. Organisationen skal vide, at det ikke kommer af sig selv. Vi har ikke siddet på hænderne i ”papirfabrikken”. God kommunikation kræver forberedelse. I denne sommer må vi sige, da var det Nyreforeningen, der var bedst forberedt.

Danske Patienter:

Udredningsgaranti forbedrer patienternes rettigheder

En hurtig udredning medfører at sygdomme ikke når at udvikle sig. Derudover spares dyre genindlæggelser, mener formanden for Danske Patienter, Lars Engberg.

/ AF PETER JÜRGENSEN

Regeringens tilsagn om at give en udredningsgaranti på højst fire uger til alle patienter, vil på kort sigt medføre en ekstra økonomisk byrde for det i forvejen trængte sundhedsvæsen. Til gengæld vil garantien på længere sigt spare samfundet for langt flere penge.

Det vurderer formanden for Danske Patienter, Lars Engberg, som ikke er i tvivl om at garantien, som sundhedsminister Astrid Krag lover gennemført til efteråret, har været stærkt savnet. Organisationen har gennem flere år presset på for at få vedtaget en udredningsgaranti og har senest holdt møder om sagen med socialdemokraternes og SF's sundhedsordfører.

”En hurtig udredning medfører at sygdommen forhåbentlig ikke når at udvikle sig. Derudover spares dyre og ressourcerekrævende genindlæggelser. Endelig er det jo betryggende for patienten, at den samlede ventetid fra det tidspunkt hvor han henvender sig til egen læge - og til behandling indledes, bliver væsentlig for-

kortet. Som vilkårene er i dag, risikerer patienter at skulle vente i måneder på at få en diagnose og det er uacceptabelt. Og uden en diagnose skabes der frem for alt utryghed, fordi den syge har symptomer, som ikke kan forklares. Derfor er udredningsgarantien en markant forbedring af patienternes rettigheder”, mener Lars Engberg.

Lovforslaget bliver præsenteret som en pakke, dog således at patienter med visse sygdomme, f.eks. psykiske sygdomme, kan risikere at måtte vente op til to måneder på behandling. Der er med andre ord tale om en differentieret behandlingsgaranti, og det betragter Danske Patienter som et hår i suppen.

Dialysen på Bornholm udvidet

Dialyseafdelingen på Bornholm Hospital har nu gennemgået en tiltrængt og længe savnet udvidelse til en samlet pris på 1,2 millioner kr. Hidtil har afdelingen haft ni dialysepladser, men i slutningen af maj - efter en ombygning - kunne yderligere tre pladser tages i brug.

Det vigtigste er, at vi nu har fået en isolationsstue til nyrepatienter med infektioner. Derudover er kontorfaciliteterne, som tidligere lå i forbindelse med dialysepladserne, blevet flyttet ind i et rum for sig selv”, forklarer afdelingens overlæge, Finn Thomsen Nielsen. ”Ikke mindst det sidste er patienterne glade for. De er jo i dialyse fire timer ad gangen, og det har ind imellem givet noget uro, når personalet skulle udføre deres arbejde i samme lokale”.

Bornholms Hospital, som for tiden har 25 ”faste” dialysepatienter og én yderligere i

hjemmedialyse, har længe ønsket at kunne håndtere flere gæstedialyse-patienter. Bornholm er som bekendt en udpræget turist-ø, og blandt de ferierende er der naturligvis også en del, som har behov for at komme i dialyse. Indtil nu har afdelingen kun haft kapacitet til at modtage ganske få udefra. Det er der nu ændret på, også selv om antallet af sygeplejersker trods alt fortsat sætter grænser for *hvor* mange man kan modtage i gæstedialyse.

”Frem for alt har udvidelsen øget vores fleksibilitet. Hvis en patient f.eks. har det dårligt, kan han blive dialyseret i et afskærmet rum. Derudover kan vores faste dialysepatienter nu vælge mellem flere tidspunkter i løbet af dagen. Det var ikke muligt før udvidelsen”, siger Finn Thomsen Nielsen.



Bornholms Hospital har længe ønsket at kunne håndtere flere gæstedialyse-patienter. Det kan nu lade sig gøre takket være en tiltrængt udvidelse. På billedet ses afdelingens overlæge, Finn Thomsen Nielsen i de nye omgivelser. (Foto: Bornholms Hospital).

pj



Peter Clement Marott: "Jeg gider ikke spille tid på dårlige ting, og på den måde kan man sige at jeg faktisk har fået en meget større livskvalitet efter det jeg har været igennem". (Foto: Lars Bjørnø.)

PETERS LANGE REJSE

Det, som Peter Clement Marott en aften for 11 år forvekslede med influenza, viste sig at være kimen til en svigtende nyrefunktion. Det endte med at han i 2007 fik sin mors nyre. Siden har han haft et godt liv som professionel trompetist, hvor børn og kærlighed er helt centrale omdrejningspunkter. ”Jeg har opdaget at livet er skrøbeligt. Derfor sætter jeg pris på de mennesker, som vil mig det godt,” siger han.

/ AF PETER JÜRGENSEN

En sen aften i sommeren 2001 landede Peter Marott i Havanna Lufthavn på Cuba. Den dengang kun 20-årige jazz-trompetist var rejst til den caribiske østat for at spille sammen med nogle cubanske musikere. På vej i flyet fik han feber, og den steg i takt med at han nærmede sig rejsens mål. Da Peters fly landede, var han omtåget af feber og af den tryggende varme. Det lykkedes ham dog at få prajet en taxa, og til al held viste det sig, at Peters logivært var læge. Den unge dansker fik derfor nogle piller, som kunne slå feberen ned og efter nogle dage kom han da også på højkant igen. Opholdet på Cuba varede i to måneder og den musikalske del af rejsen gik helt efter planen.

”Dengang troede jeg, at der blot var tale om en slags influenza eller rejse-syge, og da jeg atter var tilbage i Danmark, følte jeg mig helt rask”, husker han. Nogen tid efter hjemkomsten kom feberen imidlertid igen, og Peters daværende kæreste overbeviste ham om at han var nødt til at opsøge sin praktiserende læge.

”Jeg var helt sikker på at jeg bare skulle have noget antibiotika. Men lægen havde lugtet luntten og ville lige tage en urinprøve først. Det var en fornuftig beslutning, for der viste sig at være blod i urinen og der dannedes ekstremt meget skum. Straks blev der ringet efter en ambulance, som kørte mig til Rigshospitalet, hvor jeg blev undersøgt af nyremedicinere.”

Efter at have taget en nyrebiopsi kunne de se, at der var noget galt med Peters nyrer.

”Jeg var ung og elskede jo livet. Derfor havde jeg ikke lige forestillet mig, at jeg fra den ene dag til den anden skulle få stemplet ”kronisk syg” i panden. Lægerne berolige mig og sagde at det ikke var så alvorligt. De havde erfaring med nyrepatienter, som havde et langt liv uden de store skavanker, hvilket beroligede mig lidt. Lægerne ville dog gerne lige holde øje med hvordan det hele udviklede sig, og derfor begyndte jeg at gå til regelmæssig kontrol i ambulatoriet.”

ERKENDELSEN

I begyndelsen fortrængte Peter helt tanken om at han skulle være syg. ”Jeg er jo ung og frisk - og har aldrig før fejlet noget - og i øvrigt har jeg slet ikke tid til at være kronisk syg,” tænkte han.

Men Peter Clement Marott var desværre blevet kronisk syg. Hans nyrefunktion var ikke tilfredsstillende. Efter et års tid begyndte blodtrykket at stige voldsomt. Lægerne gav ham derpå blodtryks-sænkende medicin, og han fik hele tiden nye problemer at slås med, blandt andet kramper og vand i kroppen. Samtidig blev der kortere intervaller mellem kontrollerne på Rigshospitalet.

”Når jeg kigger tilbage på forløbet, kan jeg se at mine grænser for hvad der var normalt hele tiden blev flyttet. Til sidst var det jo helt normalt at stå op hver dag og have

det som om jeg havde drukket to kasser øl dagen før. Jeg lærte at stikke mig selv med EPO, selv om jeg altid har hadet nåle. Det siger meget om menneskers krop og sind at vi kan vænne sig til så ufatteligt meget, hvis det er nødvendigt.”

DET SORTE HUL

Midt i det hele fik han sin første søn, Albert. En uge efter hans fødsel blev Peter sat i prednisolonkur. Lægerne håbede hermed at kunne bremse udviklingen. Han reagerede voldsomt på pillerne, både fysisk og psykisk og endte, med sine egne ord, nede i et sort hul.

”Jeg er selv vokset op med en far, der blev alvorligt syg: Han endte med at få en kæmpe depression, som resulterede i at han begik selvmord, da jeg var syv år. Min far var et festligt menneske, som pludselig fik vendt op og ned på sit liv, fordi han fik en blodprop, der efterfulgtes af flere nye blodpropper. Fra at have været et glad og udadvendt menneske, lukkede han sig inde og endte så med at kaste sig ud foran et tog”.

Peter erkender, at han i den mest belastende periode af sit sygdomsforløb flere gange tænkte på om han mon kunne finde på at tage sit eget liv, lige som faderen.

”Jeg er dog ret sikker på at jeg aldrig vil kunne gøre det samme, da jeg jo har oplevet, hvordan det er for de pårørende. Fra en tidlig alder har jeg lært at livet er skrøbeligt. På en måde ser jeg alt det, jeg har været igennem som skæbnen, der på en eller anden måde bare har gjort mig stærkere og lært mig at sætte større pris på alt det gode i livet. Jeg tror helt klart på en større mening med det hele, og på en eller anden mærkelig måde er jeg faktisk glad for at have oplevet de her vilde ting, som jeg nu en gang har været igennem,” siger han.

TRANSPLANTATIONEN

For fem år siden fik Peter transplanteret sin mors nyre. Årsdagen for transplantationen fejrer han og moderen altid sammen - med god mad og vin. Først efter at have fået en ny nyre, gik det helt op for ham, hvor dårligt han havde haft det.

at jeg har følt så meget kærlighed fra så mange mennesker. Min rektor på konservatoriet sendte f.eks. blomster samt et legat, som han havde indstillet mig til, så jeg havde lidt ekstra til sommerferien. Aldrig vil jeg glemme alle de mennesker, som støttede mig i den svære tid”.

måde at udtrykke mig på. Via musikken har jeg fået mulighed for at rejse meget og jeg har mødt alle slags mennesker. Jeg har set livet udfolde sig ved store prangende festivaller og i ydmyge små jazzklubber”.

Den driftige trompetist har også bidraget med tekst til en brochure, som Rigshospitalet udgav sidste år, lige som han i 2010 var med til at arrangere en jazzkoncert til fordel for nyresyge børn. Derudover har han bidraget med materiale til en lærebog for sygeplejersker, hvor han fortæller om livet som patient.

Men hvordan lever du så i dag med sygdommen?

”Som det er i dag, ser jeg mig faktisk som rask. Jeg tager godt nok en masse piller hver dag, men jeg lever et normalt liv og har masser af kræfter til mine to børn, kæreste og musikken. En gang i mellem kan der være lidt bøvl med medicinen, men det er småting. Så længe jeg kan lave alt det jeg elsker, er jeg lykkelig. I det hele taget har jeg lært at fylde mit liv med udelukkende gode ting. Hvis der er noget, jeg er utilfreds med, prøver jeg i første omgang at ændre det til det bedre, og hvis det ikke lykkes, så rykker jeg videre. Jeg gider ikke spille tid på dårlige ting, og på den måde kan man sige, at jeg faktisk har fået en meget større livskvalitet efter det jeg har været igennem. Nu er det bare fremad...”

“ Den tunge sygdoms-dyne blev løftet af mig. Det var vidunderligt. Det er jo den vildeste gave at få, og jeg ved at min mor var lykkelig for endelig at kunne hjælpe mig. Nu har jeg jo selv to dejlige unger, og jeg kan forestille mig, hvor forfærdeligt det må være bare at kunne se til, mens ens barn får det stadig dårligere.”

”Den tunge sygdoms-dyne blev løftet af mig. Det var vidunderligt. Det er jo den vildeste gave at få, og jeg ved at min mor var lykkelig for endelig at kunne hjælpe mig. Nu har jeg jo selv to dejlige unger, og jeg kan forestille mig, hvor forfærdeligt det må være bare at kunne se til, mens ens barn får det stadig dårligere.”

”Min mor og jeg kom meget tæt på hinanden i den periode, hvor transplantationen blev forberedt. Det er jo ret flippet at skulle have et organ fra et andet menneske, og man tænker på mange ting inden man er kommet ud på den anden side. Vi lå på samme stue og fik derfor snakket om alt mellem himmel og jord.

Det tror jeg ikke var sket, hvis vi ikke havde været sammen igennem en transplantation. Samtidig var jeg selvfølgelig nervøs for at der skulle ske noget med hende. På den anden side var jeg meget tryk ved alle de utroligt dygtige læger og sygeplejersker på Riget. Og så havde jeg nogle fantastiske kolleger og venner samt en familie, som bakkede os op. Jeg tror aldrig siden,

MUSIK, BØRN OG KÆRLIGHED

I dag er Peter 31 år. For tre år siden blev han færdiguddannet som professionel jazz-trompetist på Det Rytmske Konservatorium. Han spiller i en række forskellige bands, lige fra hiphop med Per Vers til bigband-musik med Niels Jørgen Steen. Samtidig leder og arrangerer han koncerter. Kalenderen er som regel altid booket op et godt stykke ud i fremtiden.

”Da jeg var syv år, begyndte jeg at spille trompet og siden jeg var 18, har jeg kunnet leve af musik. Sammen med børn og kærlighed er musik nok det vigtigste omdrejningspunkt i mit liv. Det er min

“ Jeg gider ikke spille tid på dårlige ting, og på den måde kan man sige, at jeg faktisk har fået en meget større livskvalitet efter det jeg har været igennem. Nu er det bare fremad...”

Vi vil gerne give en nyre til dem vi står nær

På Odense Universitets-hospital har man ikke svært ved at få patienter med svig-tende nyrefunktion til at træffe ét af to mulige valg: Enten at stå på venteliste i ca. tre år eller selv at finde en donor blandt ens nærmeste.

/ AF PETER JÜRGENSEN

Gennem de senere år er antallet af nyretransplantationer på Odense Universitetshospital steget støt og roligt. I 2001 var tallet kun 37. Sidste år nåede man imidlertid op på 62 transplantationer, hvilket er foreløbig rekord, og den udvikling er overlæge på Nyremedicinsk afdeling, Claus Bistrup godt tilfreds med.

”Vi gennemfører ikke så mange nyretransplantationer som på Rigshospitalet eller Skejby, da deres optageområder jo er større end vores. Men forholdsmæssigt er vi rigtig godt med”, siger han.

Selv om antallet af nyretransplantationer på landets fire transplantationscentre har været jævnt stigende, er der imidlertid fortsat stor mangel på organer, ikke mindst nyrer. Af de 500 danskere, som aktuelt står på venteliste til et nyt organ, venter de 449 på at få en ny nyre.

Claus Bistrup tvivler på at antallet af levende donorer kan blive væsentligt højere end det, som er i Region Syddanmark. ”Hvis vi skal have flere nyrer til rådighed, må vi derfor have dem fra døde”, tilføjer han. ”Det mest fornuftige vil efter min mening være at vi alle automatisk er registreret som organdonorer. I stedet for at vælge om man vil være donor, skal man vælge det *fra*,” siger Claus Bistrup.

En meningsmåling lavet af Epinion for DR Nyheder viser at 50 procent af danskerne går ind for denne model, der også

er kendt som ”formodet samtykke”. Kun 39 procent er direkte imod.

MERE SKÅNSOM KIRURGI

”Mange levende vil jo gerne donere en nyre, men når man spørger dem om de er tilmeldt Donorregistret, er svaret ofte nej. Heldigvis er der stadig flere, som får doneret en nyre fra en ægtefælle, et familiemedlem eller en god ven. Vi har ikke det store problem med at få folk til at begribe, at de kun har to muligheder: Enten at komme på en venteliste, som er på ca. tre år - og dermed tre års dialysebehandling flere gange om ugen - eller selv at skaffe en donor”, siger Claus Bistrup.

Omkring halvdelen af de patienter, som gennem de seneste år har fået transplanteret en ny nyre på Odense Universitetshospital, har fået den fra en donor, som de har personlige relationer til.

”De fleste mennesker vil jo i regelen gerne hjælpe dem de kender og som de holder af, ikke mindst hvis det er et spørgsmål om liv eller død. Dertil kommer at man jo sagtens kan leve med kun én nyre.

Derudover hjælper den medicinske og kirurgiske udvikling os til at gøre både forundersøgelserne og selve transplantationen mere skånsom. De sidste seks år har vi f.eks. rutinemæssigt kunne gennemføre kikkertkirurgi, som er et mindre voldsomt indgreb for den, som giver sin nyre. Samtidig efterlader kikkertkirurgi langt færre ar. Endelig har vi i dag teknikker, som medfører at donor i princippet kan være hvem som helst, fordi vi kan transplantere uafhængigt af forskelle i blod- og vævstyper. Efter en nyretransplantation kan man stort set leve et normalt liv, forudsat at man tager sin medicin. Og det er der desværre mange som ikke er klar over”, siger Claus Bistrup, som understreger at den gennemsnitlige levetid for nyretransplanterede er væsentlig længere end for dialysepatienters vedkommende.

”Dertil kommer at omkostningerne til livslang dialyse er eksorbitant højere end prisen for en transplantation, inklusiv efterbehandling.”



Overlæge Claus Bistrup, Odense Universitetshospital: ”De fleste mennesker vil jo i regelen gerne hjælpe dem de kender og som de holder af, ikke mindst hvis det er et spørgsmål om liv eller død. Dertil kommer at man sagtens kan leve med kun én nyre”.

ORGANDONATION I TAL

- 790.000 danskere er tilmeldt Donorregistret
- 500 personer er aktuelt på venteliste til et nyt organ, heraf 449 til en ny nyre
- 96 nye personer kom i første kvartal af 2012 på venteliste
- 50 personer dør i gennemsnit om året, mens de venter på et organ
- 97 transplantationer blev foretaget i første kvartal af 2012
- 26 af de 97 transplantationer kom fra levende donorer

ET KÆRLIGT SKUB TIL ASTA

Vi savner undersøgelser, som viser hvordan motion påvirker børn med nyresygdomme. Det mener fysioterapeut Michael Bundgaard Nielsen. Hans egen nyretransplanterede datter, Asta, har både fået en bedre fysik og mere selvtillid takket være jævnlig motion.

AF PETER JÜRGENSEN

I en alder af kun to et halvt år fik Asta i 2007 transplanteret sin farmors nyre. I dag er den nu syvårige pige fysisk aktiv. Hun går til håndbold – af og til to gange om ugen, når der er stævner. Derudover går hun til svømning. Endelig er der masser af plads at boltre sig på i området omkring Arresø i Nordsjælland, hvor hun bor sammen med sine forældre.

Sådan har det dog ikke altid været. I den første tid efter transplantationen var hun træt og havde meget lidt energi. Når det år for år er lykkedes hende at få stadig større udholdenhed og bedre kondition, skyldes det ikke mindst at hendes far, Michael Bundgaard Nielsen, er fysioterapeut og derfor ved hvilken type motion som er hensigtsmæssig i forhold til bestemte sygdomme og funktionstab. Som 16-årig blev han i øvrigt selv nyretransplanteret.

”Det var først efter at min kone og jeg fik Asta, vi fandt ud af at familien bar på en arveligt betinget nyresygdom”, fortæller han.

”Efter at børn har været indlagt på hospital i længere tid, og dermed

været inaktive, er det vigtigt at de kommer hurtigt i gang og får sunde fritidsinteresser. Af og til kan det være nødvendigt at forældrene hjælper dem lidt i gang og opmuntrer dem. Og det var i øvrigt også nødvendigt for Aastas vedkommende”, erkender Michael Bundgaard Nielsen.

Sundhedsstyrelsen anbefaler at børn og unge er fysisk aktive mindst én time om dagen, og der skal helst indgå aktiviteter, som øger knoglestyrken og bevægeligheden. Aastas far mener imidlertid at det er svært for nyresyge børn at følge disse anbefalinger.



Asta i gang med håndboldtræningen. Da hun var to et halvt år fik hun transplanteret sin farmors nyre. I dag dyrker hun sport og motion flere gange om ugen. Hendes far, fysioterapeut Michael Bundgaard Nielsen anbefaler forældre til nyresyge børn at spørge lægen, hvis de er i tvivl om hvor meget fysisk træning barnet kan tåle.

ET OVERSET OMRÅDE

”Deres liv har været præget af lange indlæggelser og komplicerede efterforløb. Ofte har de tabt en del af deres muskelmasse. Deres knoglevækst er måske også påvirket. Samtidig kan de mangle kalk og D-vitamin. Derfor kan det - i modsætning til raske børn - være meget svært at motivere dem til at dyrke motion. Forældrene nænner heller ikke altid at presse deres nyresyge barn for meget, fordi barnet - f.eks. efter transplantation - jo netop ikke er på højkant, hverken fysisk eller psykisk og i øvrigt kan være meget træt. Nogle forældre tror endda, at motion ligefrem forværrer barnets sygdom. Hvis forældrene er i tvivl, er det derfor altid en god idé at spørge lægen om der er restriktioner hvad angår den motion, barnet må udsættes for.

Herhjemme er der ikke gennemført større undersøgelser, som belyser hvordan motion påvirker børn med nyresygdomme. Michael Bundgaard Nielsen mener, at det er et overset område inden for behandling af børnesygdomme.

”Det er trist, for når vi ikke har nogle valide undersøgelser, kan det være svært at retfærdiggøre over for forældrene, at deres nyresyge barn skal dyrke motion”, siger han. ”Men når nyresyge børn får motion og eventuelt fysioterapi – gerne med leg eller sport som drivkraft, kan man meget hurtigt konstatere, at de gør fremskridt. Deres fysiske tilstand bliver klart bedre. Asta har f.eks. på få år fået langt større overskud og lyst til at udfolde livet. Hun har fået større mod og mere selvtillid”, siger Michael.

Vi ser muligheder i hjemmedialyse



Fresenius Medical Care Danmark tilbyder flere muligheder indenfor hjemmedialyse.

Vi har kvalitetsprodukter til både hjemmehæmodialyse og til peritoneal dialyse.



Fresenius Medical Care

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

Giraffens høje blodtryk kan måske give ny viden om menneskers nyrer

Reservelæge Mads Damkjær fra Bornholms Hospital har de seneste knap to år taget vævsprøver og målt vævstryk hos 25-30 giraffer, både i Sydafrika og i danske zoologiske haver. Via studiet af det langhalsede dyr med det ekstremt høje blodtryk håber han at kunne kaste nyt lys over årsagen til alvorlige nyre- eller blodtryksproblemer hos mennesker.

/ AF PETER JÜRGENSEN

HVAD ER KONSEKVENSERNE AF ET FORHØJET BLODTRYK?

Spørgsmålet kan måske forekomme banalt. De fleste er i dag klar over at følgerne i værste fald kan blive fatale. Blandt meget andet kan et højt - og ubehandlet - blodtryk medføre uopretteligt skade på nyrerne.

Ét eneste pattedyr kan imidlertid - måske - give os svaret på, hvordan vores nyrer kan beskyttes mod for højt blodtryk. Giraffens naturlige blodtryk i hjertehøjde er

“ Giraffens naturlige blodtryk i hjertehøjde er ca. 200-250 mmHg, hvilket er dobbelt så meget som andre pattedyrs.



I fællesskab måler Mads Damkjær (i midten) og professor Tobias Wang trykket inde i giraffens nyre. Dette gøres ved at en bøjelig kikkert (kaldet et skop) føres ind i giraffens blære. Igennem kikkerten er det muligt at føre en trykmåler fra blæren op gennem giraffens urinleder til nyren.

ca. 200-250 mmHg, hvilket er dobbelt så meget som andre pattedyrs. Det er ellers et generelt træk hos de fleste dyr, at selv en mindre stigning i middelblodtryk over tid medfører nyreskade og ultimativt nyresvigt. Men giraffen kan blive op til fem meter høj - fra isse til klov. Det er derfor nødvendigt at der - med tilpas fart - pumper masser af blod fra hjerte til hjerne og videre ud i det langlemmede dyrs øvrige kredsløb. Blodtrykket er så at sige tilpasset dyrets anatomi.

Den 31-årige reservelæge ved Kirurgisk afdeling på Bornholms Hospital, Mads Damkjær, besluttede derfor at undersøge hvilke fysiske mekanismer, som beskytter giraffen mod effekten dens høje blodtryk. Projektet, som inddrager en række forskere, har dog flere mål, hvoraf Damkjær specielt har koncentreret sig om nyre- og blodtryksdelen.

To gange, i oktober 2010, og senest i april i år, har han opholdt sig i Dinokeing Natio-

nalpark i Sydafrika, hvor han har i samarbejde med forskere fra Århus Universitet har foretaget en række målinger af giraffers nyrefunktion. Dyrene var bedøvet og led ingen overlast, hvilket dyrlægerne fra Københavns Zoologiske Have sørgede for. Herved har Mads Damkjær kunnet udtage vævsprøver og måle vævstryk. På den måde har han fået en række vigtige data fra nyrer, vener og store blodårer, som de kommende måneder skal analyseres.

OVERSKUDSHANNER

Girafferne, som indgår i forsøgene, er overskudshanner fra den avl, der foregår i de sydafrikanske jagtparker - og alle forsøgene er godkendt af de dyreetiske komitéer på det medicinske fakultet på Witwatersrand University i Johannesburg og det veterinære Fakultet på University of Pretoria.

”Der findes desværre en mindre gruppe af mennesker, hvis blodtryk det ikke er muligt at sænke, heller ikke med medicin. De

får næsten alle på ét eller andet tidspunkt nyresvigt og må i dialyse. Vi håber at vi gennem studiet af giraffens helt usædvanlige fysiologi kan hjælpe mennesker med nyre- eller blodtryksproblemer”, siger den bornholmske læge.

SOM AT PUMPE EN CYKELSLANGE

”Nyrerne virker som et filter, og ved nyresvigt går dette filter - lidt forenklet udtrykt - i stykker. Giraffens nyrer må nødvendigvis være meget robuste, når den kan overleve et så højt blodtryk. Antagelig sker der det samme med dens nyre, som hvis man pumper sin cykelslange kraftigt op. Der skabes et modtryk inde i nyren, som

FÅR OGSÅ VIDEN OM ANDRE SYGDOMME

Mads Damkjær, som i marts modtog 30.000 kr. af Nyreforeningens Forskningsfond, har været læge i fire år og er ikke nyrespecialist. Hans plan er at videreuddanne sig til børnelæge, men med særlig fokus på nyresyge børn.

Han understreger, at det aldrig på forhånd er til at sige, hvad der kommer ud af sådanne forsøg på dyr.

”Det kan for eksempel ikke udelukkes at gevinsten kommer fra et helt andet sted end vi havde regnet med. Feks. indeholder alle pattedyrs hjerner hormonet adrenalin. Giraf-forsøgene har givet os nogle overraskende oplysninger, som viser hvordan adrenalin indvirker på dyrets krop. Derudover har vores forsøg bragt os ny viden om sammenhængen mellem forhøjet blodtryk og blodpropper i hjernen. Hvis det viser sig at tilsvarende mekanismer findes i menneskers hjerner, vil vi på et tidspunkt kunne forstå sygdomsforløb og årsagssammenhænge, som vi ikke hidtil har kunnet forklare.”

Mads Damkjær vil også gerne aflive en gammel og hårdnakket myte om giraffer:

”Udover at det forhøjede blodtryk ødelægger menneskenes nyrer, får de også et for stort hjerte, hvilket naturligvis langt fra er ufarligt. Det er altid blevet sagt om giraffer, at de har usædvanligt store hjerter i forhold til kropsvægten. Men vores undersøgelser dementerer den påstand. Giraffers hjerter har en helt naturlig størrelse i forhold til dyrets vægt. Så meget desto mere tankevækkende er det, at giraffen kan leve et sundt og rask liv til trods for at dens blodtryk er så højt.”

“ Giraffens nyrer må nødvendigvis være meget robuste, når den kan overleve et så højt blodtryk.

mindsker presset. Og det er ikke så meget det absolutte blodtryk, men i højere grad forskellen i tryk, som er afgørende. Derfor overlever den trods sit høje blodtryk.”

Dyrlæger ved vores hjemlige zoologiske haver deltager i øvrigt også i projektet.

”Når de alligevel har en giraf, som skal bedøves, har vi en aftale om at vi laver så mange undersøgelser på dem, som vi kan”, siger Mads Damkjær, som skønner at han alt i alt har undersøgt mellem 25 og 30 af de langhalsede dyr.



”Tænk at få en splinterny bil for 20 kr.”

Hovedpræmien i Nyreforeningens lotteri, en Opel Corsa, tilfaldt i år en mand, som har slidt adskillige biler op gennem 41 års arbejde som sælger. ”Nu skal den nye bil gerne holde min tid ud”, siger han.

/ AF PETER JÜRGENSEN

Sædvanligvis er det Ole Serverinsens kone, Birgit, som køber lodsedler når spejdere eller andre ringer på døren for at sælge lodder til et godt formål. Denne kolde formiddag i april var Ole imidlertid alene hjemme i huset i Sæby, da dørklokken ringede. Da han lukkede op, stod der to noget forfrosne piger på 13-14 år, som fortalte at de solgte lodsedler til fordel for Nyreforeningen. ”Nå, ja så...”

”Det drejer sig om foreningens Danmarks-mesterskab i lodseddelsalg og man kan vinde en masse ting. 1. præmien er en bil”. Begge

piger så så søde ud, husker han. De stod med hver én lodseddel i hånden og havde en lille pung hængende over brystet spækket med lodder.

Ole smilte. ”Hvem er jer har solgt færrest lodder i dag?”. Den mindste af pigerne trådte et skridt frem på trappeafsatsen og fortalte at hun kun havde solgt otte lodder selv om klokken allerede var 11 og de havde været i gang i næsten to timer.

”Så køber jeg en af dig,” sagde han. Da hun havde fået sine 20 kr., og Ole havde modtaget lodsedlen i bytte, lyste pigen op i et stort smil. ”Hav en fortsat god dag”, sagde de i kor, hvorefter de traskede tilbage mod havelågen.

Det viste sig over al forventning at være en god dag for Ole Serverinsen. Nogen tid senere blev han kontaktet af Nyreforeningen og fik besked om at han havde vundet 1. præmien, en Opel Corsa til en pris af 142.000 kr.

En dag i begyndelsen af juli kunne han og

Birgit så afhente bilen hos Opel-forhandleren i Frederikshavn. Det var Nyreforeningens landsformand, Stig Hedegaard Kristensen og formanden for Nordjyllandskredsen, Svend Arne Jørgensen, som overrakte nøglerne.



Nyreforeningens landsformand, Stig Hedegaard Kristensen (tv) overrækker nøglerne til den nye bil til Ole Serverinsen. Hans kone Birgit fik en buket blomster. Til højre ses Nyreforeningens kredsformand i Nordjylland, Svend Arne Jørgensen.

Lille motionsklub solgte flest lodder



De unge fra Skagen Motionsklub får overrakt gavebeviset på 10.000 kr. af Svend Arne Jørgensen fra Nyreforeningens Nordjyllandskreds.

Få dage efter at 1. præmien var blevet overdraget til den heldige vinder, modtog Skagen Motionsklub en check på 10.000. Det var dette års præmie for at have solgt flest lodsedler for Nyreforeningen. I alt 3.285 lodsedler blev det til.

Motionsklubben blev startet i begyndelsen af året på initiativ af én af Nyreforeningens medlemmer, Heidi Gårdstrup. Klubben består af ti piger mellem 12 og 15 år, som en gang om ugen løber sammen i Skagen og Ålbæk. Muligheden for at sælge Nyreforeningens lodsedler var derfor alle tiders chance for at kombinere motion, konkurrence samt en indsats for en god sag. Lodseddelsælgerne kan beholde en mindre del af provenuet fra salget til sig selv.

”Vi kunne såmænd have solgt endnu flere lodder, men vi var ganske enkelt løbet tør for lodsedler”, siger Heidi Gårdstrup. Planen er at de 10.000 kr. nu skal bruges til nogle udflugter.

Hvert år bliver der solgt i omegnen af 130.000 lodsedler via Nyreforeningens lodseddelsalg, og det er i øvrigt ikke helt tilfældigt, at Nordjylland sætter rekord. Gennem årene har det ofte været fra denne landsdel, at der er blevet solgt flest lodder i hele landet.

Lotteriet udgør en ikke uvæsentlig del af Nyreforeningens indtægtsgrundlag og giver i runde tal én million kr. til landsforeningen og 500.000 kr. til de 16 kredse.



Det er dit liv, det er din beslutning

Hjemmebehandling - Et muligt alternativ for mange patienter



DEN STORE BADEDAG

/ AF RIE TOFT, KLINISK SYGEPLEJE-
SPECIALIST I PERITONEALDIALYSE,
HERLEV HOSPITAL

10 20 30 40 50hundrede!!! Jo, vi er nok mange, der har boltret os i bølgen den blå med stor fornøjelse og dog med nogen overvindelse. For vel var det koldt i de danske have, når man lige havde ligget og solet sig på stranden.

For patienter med peritonealdialyse er det blevet en endnu større udfordring at få sig en svømmetur, end blot at overvinde det kolde gys. Stedet hvor kateteret går ud af huden, kaldet exit site, skal nemlig beskyttes med en badepose.

Det er besværligt, og betyder for nogle patienter, at de helt undlader at bade. Nogle føler sig usikre på, hvorvidt det er risikoen værd i forhold til infektion, andre synes det er svært at få badeposen til at sidde ordentligt fast. Hvilken badepose skal anvendes o.s.v. Spørgsmålene er mange, både udtalte og sikkert også uudtalte. Det er en stor udfordring for mange.

I Hjemmedialysen på Herlev sygehus har vi sygeplejersker, sammen med vores overlæge taget udfordringen op. Vi startede med at spørge os selv ”Hvad ved vi om badning og badeposer, hvordan informeres der rundt omkring i landet på de andre nefrologiske hjemmedialyser/ambulatorier”.

Det opsøgende arbejde skulle ende med en viden om, hvordan vi i fremtiden bedst hjælper vores patienter med at beskytte sig imod infektion, hvis badning er et stort ønske.

Fagligt selskab for nefrologiske sygeplejersker har i 2011 afsluttet en grundig undersøgelse om emnet. Resultatet viste, at opgaven søges løst på meget forskellig vis i hele landet. Konklusionen blev, at patienterne skulle søge råd og vejledning hos de Hjemmedialyser/ambulatorier de hørte til.



Derfor påbegyndte vi, godt inspireret af fagligt selskabs undersøgelse, arbejdet med at udarbejde en patientinformation. Den skulle beskrive og visuelt illustrere, hvordan vores patienter skulle forholde sig ned til mindste detalje.

Denne patientinformation er nu færdig og lagt på region hovedstadens internet portal VIP.

KLARE ANBEFALINGER

- At bade i havet er i orden. Man skal blot bruge en badepose og sikre sig den slutter tæt.
- At bade i boblebad og karbad frarådes på grund af betydelig risiko for infektion.
- At bade i svømmehal og swimmingpool er i nogen grad forbundet med risiko for infektion og tilrådes derfor ikke.
- At brusebade kræver ingen badepose og kan gøres så ofte man ønsker det.

Med billeder og tekst forklares i informationsmateriale, hvordan en badepose anbringes.

Er man interesseret i at se patientinformationen til Herlevs patienter i sin fulde længde, kan man klikke sig ind på www.rh-vejledninger.dk skrive badeposer i søgefeltet og klikke på klipsen.

Personalet på Herlev håber og tror på, at informationen i fremtiden vil hjælpe patienter med at tage stilling til, og foretage de fornødne foranstaltninger forud for en herlig badetur i bølgen den blå.

Tid til livet, år efter år...

astellas
Leading Light for Life

Astellas Pharma a/s, Navorland 4, DK-2000 Glostrup, Tlf.: 43 43 03 55, Fax: 43 43 22 24, E-mail: kontakt@dk.astellas.com, www.astellas.dk

HEARST ADVERTISING

**Novartis støtter
Nyreforeningen
økonomisk**

NOVARTIS

Novartis Healthcare A/S
Lyngbyvej 172 • 2100 København Ø.
Tlf. 39 16 84 00 • Fax 39 16 84 02



Stavnsbåndet genindføres for fleksjobbere

Med de kommende reform bryder man med kompensationsprincippet, som er én af hjørnesteenene i dansk handicappolitik, mener Jan Jensen. Han forudser en vanskelig fremtid for danskere med nedsat arbejdsevne.

/ AF PETER JÜRGENSEN

”Det har aldrig været nemt for fleksjobbere at skifte arbejde. Med den nye reform af førtidspension og fleksjob frygter jeg imidlertid at det bliver næsten umuligt, fordi konsekvensen under alle omstændigheder vil være en markant lønnedgang. Og det gælder uanset om man blot ønsker at skifte fleksjob eller at man må ud på fleksjobmarkedet på grund af arbejdsløshed. Derved er stavnsbåndet genindført for denne gruppe danskere.”

Det mener Nyreforeningens socialrådgiver, Jan Jensen, som understreger, at de fremtidige ydelser vil være markant lavere end hidtil.

”Indtil nu er fleksjobbere blevet kompenseret, så de fortsat har fået den fuldtidsløn, som er gældende i deres erhverv - også selv om de f.eks. kun arbejder 20 eller 24 timer om ugen. Mennesker med en varigt nedsat arbejdsevne kunne derved opretholde et forsørgelsesgrundlag på nogenlunde samme niveau som raske kolleger. Dette kompensationsprincip, som har været én af hjørnesteenene i dansk handicappolitik, har man nu brudt med”, mener Jan Jensen.

VÆRRE VILKÅR END FØR

Da Jan blev ansat i Nyreforeningen for over 12 år siden, blev det helt almindeligt, at selv helt unge mennesker kom på passiv

forsørgelse i form af førtidspension.

”De var med andre ord sat helt uden for arbejdsmarkedet. Derfor var fleksjob et stort socialt fremskridt, fordi man blev kompenseret for det handicap eller den sygdom man havde. Med de nye regler frygter jeg desværre at unge mennesker med nedsat arbejdsevne får værre vilkår end dem vi havde før fleksjobordningen blev indført, fordi de nu kan få pension. Der er således en del nyresyge, herunder også nogle under 40 år, som ikke magter at arbejde overhovedet”, siger Jan Jensen, og han vurderer, at denne gruppe fremover vil få langt sværere ved at få tilkendt førtidspension.

HELHEDSORIENTERET INDSATS

Reformen er umiddelbart udtryk for gode intentioner, ikke mindst fordi man vil sætte ind med en helhedsorienteret, koordineret indsats over for unge under 40 år. Det skal ske i form af individuelle ressource-

forløb, der skal hjælpe dem ind på arbejdsmarkedet, hvis de stadig har nogen arbejdsevne i behold. De nye fleksjobregler vil i princippet også gøre det muligt for arbejdsgivere at ansætte fleksjobbere, selv om de kun er i stand til at arbejde nogle ganske få timer om ugen. Nyreforeningens socialrådgiver tvivler dog på at denne ordning kommer til at fungere i praksis, fordi det er vanskeligt at indplacere nye medarbejdere, som kun arbejder få timer om ugen. Under alle omstændigheder er arbejdsgiverne ikke forpligtet til at ansætte medarbejdere under særlige vilkår.

Reformen er endnu ikke vedtaget i Folketinget, men da der er et stort flertal for reformen (S, R, SF, V, LA og C), forventes den at blive vedtaget uden store ændringer. Den vil træde i kraft 1. januar 2013.

AFTALENS HOVEDPUNKTER

- **Koordineret individuel hjælp til unge under 40 år for at komme ind på arbejdsmarkedet**
- **Ingen førtidspension til folk under 40 år, med mindre de slet ikke har nogen arbejdsevne**
- **Nuværende førtidspensionister berøres ikke**
- **Lavere førtidspension til pensionister der bor i udlandet (udenfor EU/EØS-landene)**
- **Fleksjob bevilges højst 5 år ad gangen for folk under 40 år**
- **Personer over 40 år skal igennem et særligt ressourceforløb inden de kan få tilkendt førtidspension**
- **Fleksjob skal også være for personer med meget begrænset arbejdsevne**
- **Størst tilskud skal gives til fleksjobberne med laveste arbejdsevne og laveste løn**
- **Nuværende fleksjobbere berøres kun ved jobtab eller jobskifte**

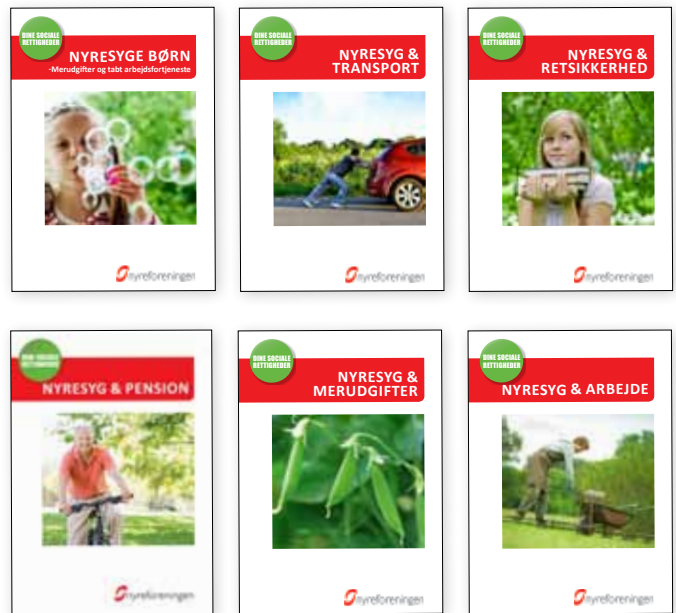
Sociale pjecer opdateres

Nyreforeningen er ved at forny og opdatere sine sociale pjecer. Hidtil har vi haft to. I fremtiden vil vi have seks pjecer, som på en overskuelig måde vil orientere om relevant sociallovgivning.

Pjecernes temaer bliver

- Nyresyg og arbejde
- Nyresyg og pension
- Nyresyg og merudgifter
- Nyresyg og transport
- Nyresyg og retssikkerhed, herunder klageretten
- Nyresyge børn, merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste.

Pjecerne vil kunne downloades på www.nyreforeningen.dk, lige som de fås ved henvendelse til vores sekretariat.



Kunstige nyrer på vej

Der er nyt håb forude for nyrepatienter. Udviklingen af en kunstig nyre er så fremskreden, at den snart vil kunne tilbydes nyrepatienter over det meste af verden, så de kan slippe for at gå i dialyse.

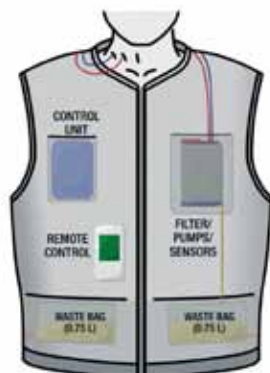
Den kunstige nyre er overordnet set et bærbart dialyseapparat, der er batteridrevet og som løbende foretager den nødvendige rensning af blodet. "Wearable artificial kidney" (WAK) er den engelske betegnelse for apparatet, der efterhånden vejer og fylder så lidt, at det er et brug-

bart alternativ til en transplantation. Da dialysen sker løbende og automatisk, slipper patienten for den pludselige ubalance i kropsvæske, elektrolytter og proteinindhold, som almindelig dialyse afstedkommer.

Lidt længere ude i fremtiden har man en kunstig nyre til implantat, der er på størrelse med en kaffekop. Denne type har de fordele, at patienten intet mærker til den og samtidig slipper for den immundæmpende medicin, fordi der ikke er nogen risiko for afstødelse. Den findes endnu

kun som prototype og det forventes, at de første kliniske forsøg kan gennemføres om fem til syv år.

I Skotland er det lykkedes at fremdyrke nyrer ved hjælp af stamceller. Det kunstige organ måler blot en halv centimeter. Håbet er, at når den kunstigt fremstillede nyre indopereres i et menneske, vokser den automatisk til naturlig størrelse. Hvis det lykkes at udvikle dette til en egentlig behandlingsmetode, vil det ligge mindst ti år ud i fremtiden.



øj

Kursus for alle medlemmer af Nyreforeningen



Den fredfyldte Kryb i Ly Kro er beliggende 15 minutters kørsel fra henholdsvis Kolding og Fredericia og er opført som en gammel traditionel herregård

Den 27. – 28. oktober får du mulighed for at nyde et hyggeligt kroophold på Kryb i Ly Kro ved Fredericia. Weekenden vil stå i festens og glædens tegn. Vi forsøger at skabe rammerne for to dejlige dage og en strålende aften. Det skal være sjovt at røre sig. Derfor starter vi med festlig, sjov og sund motion. Og husk at hver dag er den første dag i resten af dit liv. Derfor skal du leve livet, mens du har det.

Du skal være klar til festen. Overskriften for eftermiddagen er ”Altid attraktiv”. Vi

kommer til at bevæge os rundt om emner, der drejer sig om vores udseende og velvære.

Resultatet ser vi ved middagen og festen om aftenen. Endnu ved vi ikke hvad underholdningen kommer til at bestå af, men kedeligt bliver det ikke. Der bliver tale om en weekend med fokus på velvære, glæde, musik og sjov.

Kom derfor og vær med. Det bliver ikke en rigtig fest uden dit gode humør.

NYD ET PAR DEJLIGE
DAGE PÅ KRYB I LY
KRO MED FOKUS PÅ
VELVÆRE, GLÆDE,
MUSIK OG SJOV.



Kurset er gratis og for alle medlemmer af Nyreforeningen, men du/I skal dog selv betale for drikkevarer og transport til og fra kroen, hvis adresse er: Kolding Landevej 160, Taulov, 7000 Fredericia. Telefon: 75 56 25 55.

Tilmelding til Nyreforeningens sekretariat, Tina Frey, telefon: 50 93 59 45 eller e-mail: tf@nyreforeningen.dk



Kryb i Ly Kro har egen indendørs swimming-pool



I restauranten serveres der klassiske danske og internationale retter tilberedt med årstidens råvarer.



Alle værelser de lyse og i øvrigt ny-istandsatte værelser har fladskærms-TV og minibar.

NxStage

Transportabel hjemme-HD-maskine



NxStage består af 2 dele:

En lille dialysemaskine

- Der anvendes en kassette der indeholder filter og slanger
- Nem at lære at anvende

Et vandanlæg

- Med minimal vand- og strømforbrug
- 60 liter vand giver 60 liter dialysatvæske hvilket rækker til 2-3 behandlinger

Dialyse med dialysevæske i pose

- Giver frihed til at dialysere alle steder, både i hjemmet og på tur
- Kræver kun tilslutning til strøm

Dialyse med vandanlæg

- Kræver ingen ombygning i hjemmet
- Bruger almindeligt vand fra hanen til at producere dialysevæske



Nordic Medcom er en svensk virksomhed der leverer NxStage hjemme-HD system, dialyseprodukter til kronisk og akut dialyse, katetre til sygehuse i Norden og Baltikum. Vi har en veludbygget organisation for markedsføring, kundesupport, teknisk service og hurtige leverancer – til vores kunder.

Nordic Medcom Danmark, Adelgade 32, 4720 Præsto
Kundeservice, tlf. 60 19 04 75. Mail: pj@nordicmedcom.dk

www.nordicmedcom.dk

Øget frihed giver øget livskvalitet!

Sæt kryds i kalenderen, der er cirkus i byen

Nyreforeningen og Cirkus Dannebrog gentager en succes og åbner cirkusteltet til en forrygende forestilling til fordel for nyresyge og deres pårørende. Kom og se klovene, elefanterne og artisterne.

Mandag den 3. september kl. 19 byder Nyreforeningen og Cirkus Dannebrog velkommen i cirkus på Fisketorvet i København.

Programmet for forestillingen kan ses på www.cirkusdannebrog.dk

Vi har den store glæde også at byde velkommen til Nyreforeningens protektor Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary, Prins Christian og Prinsesse Isabella.

Det bliver med andre ord en fantastisk aften, som vi håber, at du vil dele med os.

Billetter koster **150 kr. pr. styk** og kan købes i Nyreforeningens webshop på www.nyreforeningen.dk. Kvitteringen gælder som billet, og indtægterne fra billetsalget går ubeskåret til nyresyge og deres pårørende.

Du kan opleve elegante artister fra Etiopien, en skør portugisisk klovn, elefanter, jonglører og meget mere.



Ferierejse til Tenerife

I samarbejde med Gambro vil Nyreforeningen i perioden 13. – 27. november arrangere en rejse til den kanariske ø Tenerife.

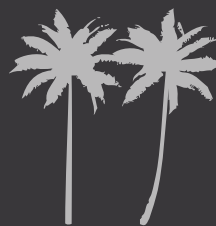
Deltagerne skal bo i hovedbyen Santa Cruz. Rejsen er fortsat under planlægning, og vi kan derfor endnu ikke oplyse hvilket hotel deltagerne skal bo på. Nærmere oplysning herom vil i løbet af den nærmeste fremtid blive bragt på Nyreforeningens hjemmeside www.nyreforeningen.dk. Ligeledes vil rejsens pris naturligvis blive oplyst på hjemmesiden. Endelig vil der - i lighed med vores øvrige rejsetilbud - blive trykt plakater, som distribueres til hospitalernes nyremedicin-

ske afdelinger. Forespørgsler vedrørende rejsen kan også rettes til Nyreforeningens sekretariat.

Vi ved dog allerede nu at dialysen vil finde sted på klinikken USP La Colina i Santa Cruz. Rejsen er for alle medlemmer af Nyreforeningen, hvilket vil sige hæmo- og P-dialyse-patienter, transplanterede og præpatienter samt pårørende. Alle deltagere skal være selvhjulpne eller have en rask medhjælper med. Der vil være hæmodialyse-sygeplejersker og rejseledere med på turen, og vi ved at hæmodialysen vil foregå på hospitalet i hovedbyen Santa Cruz.

Tenerife er den største af alle de Kanariske øer. Øen ligger ca. 300 kilometer fra Afrikas kyst og er af vulkansk oprindelse. Dagtemperaturerne varierer hele året mellem 20 og 25 grader. Den fremherskende vind er passaten fra nordøst, hvilket betyder at den nordlige del af øen er frodig og nedbørsrig, mens den sydlige del af øen oftest har tørt og solrigt vejr.

Med lidt over 900.000 indbyggere er Tenerife den mest befolkede af de kanariske øer.



NYREFORENINGEN, UDVALG OG LOKALKREDSE

NYREFORENINGEN

Herluffholmvej 37, st.
2720 Vanløse
Tlf.: 43 52 42 52
Giro nr.: 927-2100
E-mail: mail@nyreforeningen.dk
www.nyreforeningen.dk
Telefontid: Mandag-fredag: 10.00-14.00

Direktør

Sven Gerner Nielsen
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00
Direkte nummer: 22 60 20 11
E-mail: sgn@nyreforeningen.dk

Souschef/Socialrådgiver

Jan Jensen
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 50
E-mail: jj@nyreforeningen.dk

Politisk konsulent

Troels Busk Hoff
Træffetid: Hverdage fra 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 48
E-mail: tbh@nyreforeningen.dk

Bogholder

Marianne Eisner
Træffetid: Mandage, onsdage og torsdage 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 53
E-mail: me@nyreforeningen.dk

Medlemssekretær

Medlemsservice og kontingentopkrævning
Birgitte Makhholm
Træffetid: Tirsdage, onsdage, torsdage og fredage: 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 44
E-mail: bm@nyreforeningen.dk

Freelancejournalist

Peter Jürgensen
Direkte nummer: 22 83 21 40
E-mail: peter.jurgensen@teliamail.dk

Feriemedarbejder

Betiinaa Søgaard
Træffetid: Mandage, tirsdage og torsdage: 11.00-15.00
Direkte nummer: 50 93 59 46
E-mail: bs@nyreforeningen.dk

Kontorassistent

Tina Frey
Træffetid: Mandage, onsdage og fredage kl. 10.00-14.00
Direkte nummer: 50 93 59 45
E-mail: tf@nyreforeningen.dk

Diætist

Nanna Carton
Træffetid: Tirsdag kl. 14.00-16.00
Direkte nummer: 50 93 59 51
E-mail: nanna_carton@hotmail.com

LANDSFORENINGEN

Forretningsudvalget

Landsformand
Stig Hedegaard Kristensen 86 40 40 06
Herredsfogedvej 2 - 8920 Randers NV
E-mail: shk@nyreforeningen.dk

Næstformand

Jan Rishave 62 21 52 52
Bjørnemoosevej 4 - 5700 Svendborg
Email: jan.rishave@gmail.com

Solveig Lauridsen 75 92 73 23
Korskærvej 98, st.tv., - 7000 Fredericia
E-mail: sysol@sol.dk

Bent Harsmann 55 99 60 14
Rekkendevej 6 - 4720 Præstø
E-mail: bent@harsmann.dk

Per Henriksen 35 35 16 54
Steenwinkelvej 1, st.th. - 1966 Frederiksberg C.
E-mail: ph@absw.dk

Svend Arne Jørgensen 98 98 15 20
Buen 4 - 9760 Vrå
E-mail: svaj@mail.dk

Allan Nielsen 97 52 92 93
Mølletofte 26, st.tv. - 7800 Skive
E-mail: lolle@webspeed.dk

Lone Haar 50 99 11 91
Esbern Snares Vej 45, 1. tv. - 4400 Kalundborg
E-mail: lone.haar@hotmail.com

Bent Nielsen 45 82 14 00
Bellisbakken 140 - 3460 Birkerød
E-mail: bellisbakken@mail.dk

FASTE UDVALG M.M.

Sundhedspolitisk udvalg
Malene J. Madsen 35 35 33 10
Forældre- og ungdomsarbejdet

Jan Jensen 50 93 59 50
Nyreforeningens Motions- og sportsudvalg

Marrianne Lauridsen 38 60 82 74
Ferieudvalget

Jan Rishave 62 21 52 52
Kursusudvalget

LOKALKREDSE

Nordjylland 98 98 15 20
Svend Arne Jørgensen
Buen 4 - 9760 Vrå
E-mail: svaj@mail.dk

Viborg kreds 97 76 10 45
Aase Fenger Lassen
Næsørevej 3, Nees - 7960 Karby
E-mail: aasefenger@karby.dk

Kreds 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 26 78 54 13
Lotte Christiansen
Gærdet 46 - 6800 Varde
E-mail: lottenielsen46@live.dk

Sønderjylland 74 45 26 21
Edith Nielsen
Ribesvej 15, Havnbjerg - 6430 Nordborg
E-mail: edithnielsen@danbonet.dk

Kreds Fyn 51 21 81 84
Lone Kiilerich
Hverringevej 13 - 5300 Kerteminde
E-mail: famkiilerich@mail.dk

Vestsjælland 50 99 11 91
Lone Haar
Esbern Snares Vej 45, 1. tv., - 4400 Kalundborg
E-mail: lone.haar@hotmail.com

Storstrømmens kreds 55 99 60 14
Bent Harsmann
Rekkendevej 6 - 4720 Præstø
E-mail: bent@harsmann.dk

Roskilde kreds 46 49 62 42
Anette Braun
Mannerupvej 30, Osted - 4320 lejre
E-mail: anettebraun@mail.dk

Nyreforeningen Nordsjælland 22 87 37 25
Jesper Thaarup
Valkyries Plads 3 - 3650 Ølstykke
E-mail: jesperthaarup@hotmail.com

Københavns omegnskreds 46 56 14 54
Lis Videbæk
Sydstjernen 9 - Fløng - 2640 Hedehusene
E-mail: lv.flong@webspeed.dk

København/Fr.berg kredsen 38 28 04 61
Jan Pilgaard Andersen
Tårnhusstræde 33, 1. th., - 2700 Brønshøj
E-mail: jan.andersen@tingbjergnet.dk

Kreds Bornholm 56 95 53 10
Bjarne Marker
Askeløkken 15 - 3700 Rønne
E-mail: bjarne.marker@mail.dk

Færøerne 002 98 21 78 69
Erikka Elttor
Mylnutun 11 - FO-160 Argir
E-mail: erikkaelttor@gmail.com

DIALYSECENTRE
Grønbæk Hospital 86 87 01 58
Ida Pedersen
Dialysen Skallerup Klit 50 93 59 41
Birthe Nielsen

Det sker i NYREFORENINGEN

Her en oversigt over en del af de aktiviteter, der sker i Nyreforeningen på landsplan og lokalt.

11. august	Sommerudflugt til Jesperhus, Lokalkreds Viborg
12. august	Sommerudflugt, Bornholm Kredsen
18. august	Sommerhygge i Sejlcafeen, København/Frederiksberg kredsen
18. august	Temadag, Kreds Sønderjylland
18. - 25. august	European Transplant and dialysis games (ETDG) i Zagreb
1. september	Foreningernes Dag i Esbjerg, Kreds Sydvestjylland
3. september	Cirkus Dannebrog
3. - 10. september	Mulighed for 7 dages ophold i Skallerup Klit feriecenter. Målgruppen er svage, men dog mobile nyre/dialysepatienter fra hele landet.
20. september	Lotto i dialysen, Kreds Sønderjylland
25. september	Foredrag, TV-lægen Peter Qvortrup Geisling, Kreds Østjylland
26. september	Arrangement m. Per Hammerich, Aabenraa Sygehus, Kreds Sønderjylland
28. september	Frivillig fredag, flere kredse aktive
29. - 30. september	Rekreationsophold Skagen, Kreds Østjylland
29. - 30. september	Rekreationsweekend, Kreds Sydøstjylland
6. - 7. oktober	Kursus for kredsbestyrelser
10. oktober	Temaaften, Kreds Sydvestjylland
13. oktober	Efterårsfest på Holbøl Landbohjem, Kreds Sønderjylland
13. - 17. oktober	Kursus for "Familier med nyresyge børn under 18 år"
24. oktober	Temaaften "Dine sociale rettigheder", Kreds Nordsjælland
27. - 28. oktober	Fit for fest og farver (kursus)
6. november	Dine sociale rettigheder, Københavns Omegnskreds
10. november	Temadag for forældre til nyresyge børn under 18 år"
24. november	Julehygge, Viborg Lokalkreds
24. november	Julehygge, Kreds Østjylland
24. november	Julestue, Københavns Omegnskreds
25. november	Julefest, Kreds Sydvestjylland
2. december	Julesammenkomst, Kreds Sydøstjylland
9. december	Juletræsfest, Fynkredsen
14. - 16. december	Lucia i dialysen, Kreds Sønderjylland

Her på bagsiden skal der lyde en opfordring til at tilmelde sig Nyreforeningens Nyhedsmail. Det kan gøres på www.nyreforeningen.dk under "Nyheder"