

ÅRSBERETNING

NYREFORENINGEN • 2021



Årsberetning for Nyreforeningen 2021

Udarbejdet i Nyreforeningens sekretariat

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Tlf. 43 52 42 52

E-mail: mail@nyre.dk

Årsberetning 2021

Et spændende år – i coronaens tegn

2021 var endnu et år, hvor der skete meget i Nyreforeningen. Et år med mange aktiviteter, som alle havde til formål – på den ene eller anden måde – at forbedre forholdene for landets nyresyge og deres pårørende.

God fornøjelse med årsberetningen 2021!



Malene Deele

Landsformand



Vacciner til at beskytte mod corona

I 2021 fik de fleste af Nyreforeningens medlemmer både 1., 2. og 3. stik med en corona-vaccine. Men corona betød også, at året var præget af skiftende restriktioner og genåbninger, som vi i Nyreforeningen lokalt og nationalt måtte forholde os til.

Under hele pandemien har vi prioriteret at informere vores medlemmer om de nyeste corona-tiltag og deres betydning for mennesker med en nyresygdom. Vi har løbende været i kontakt med Sundhedsstyrelsen, og vi har været aktive i den offentlige debat, fx i forhold til at få det 4. stik.

Flere nyresyge oplevede, at de efter vaccination ikke dannede tilstrækkeligt med antistoffer, og for disse personer blev der i 2021 introduceret særlige behandlingsformer. Især behandlingen med de såkaldte monoklonale (kunstige) antistoffer viste sig at være et effektivt våben for disse personer.

I slutningen af året meldte en ny corona-variant sig på banen: Omikron. Denne variant gav et forholdsvis mildt sygdomsforløb – også for personer i øget risiko. Sammen med gode behandlingsmuligheder kunne vi derfor gå ud af 2021 med vished om, at der stort set ikke var indlagte blandt vores medlemsgruppe.

Jan Rishave overlod tøjlerne til Malene Deelee og blev udnævnt til æresmedlem

Ved landsmødet i juni overlod Jan Rishave stafetten som landsformand til Malene Deelee. Malene satte igennem året fokus på patientinddragelse i forskning og samarbejde på tværs af Nyreforeningens politiske organisation. På samme dag blev Michael Rosenkvist valgt til næstformand og Henrik Rasmussen til 2. næstformand. Michael satte i løbet af året fokus på at sikre de pårørendes rettigheder, mens Henrik koncentrerede sig om det vigtige arbejde for børn, unge og familier.

Jan Rishaves hjerte banker for Nyreforeningen. I over 35 år har han været frivillig i foreningen, og i alle årene har han arbejdet for at forbedre vilkårene for mennesker med nyresygdom og deres pårørende. For at hylde Jan for hans meget store engagement igennem årene, blev han ved landsmødet udnævnt til æresmedlem. Selvom Jan stoppede som landsformand, er han fortsat aktiv i Nyreforeningen, bl.a. som en erfaren rejseleder på foreningens rejser og ikke mindst som indsigtfuld formand for Donorudvalget.





Uddeling fra Forskningsfonden

På landsmødet 2021 uddelte Nyreforeningens Forskningsfond også 455.000 kr. til fordeling blandt 13 forskningsprojekter. De 13 projekter spænder bredt. Lige fra effekterne af nyrevenlig diæt hos moderat nyresyge over nye metoder til skanning af nyren til biomarkører

og tidlig diagnostik af nefrotisk syndrom hos børn. Projekterne har dog én ting til fælles: De har alle fokus på at forbedre nyresundheden og livskvaliteten for nyresyge.

Årets Solfanger og Nyreprisen

Prisen som Årets Solfanger og Nyreprisen blev uddelt på Landsmødet. Rita Bruun modtog prisen som Årets Solfanger 2021. Rita er mangeårig formand for Kreds Sydøstjylland og Regionaludvalg Syddanmark. Hun modtog prisen på grund af sit store engagement i Nyreforeningen, hvor hun gennem årene har gjort en stor forskel for mange mennesker på både lokalt og regionalt plan, og ikke mindst ved at hun altid er der for dem, der har brug for hjælp og en snak.

Nyreprisen 2021 gik til Christina Rosenlund, som er overlæge i neurokirurgi på Odense Universitetshospital. Christina Rosenlund fik prisen, fordi hun har været en sand ildsjæl og forkæmper for optimeringen af organdonationsområdet. Hun har gennemført svære samtaler med pårørende for at få et værdigt ja til organdonation.

Ny direktør satte fokus på kommunikation

I januar 2021 tiltrådte Michael Buksti som ny direktør i Nyreforeningen. Michael tog over efter Sven Gerner Nielsen, der havde valgt at gå på pension. Michael tog fat på arbejdet fra første dag, og satte bl.a. fokus på at styrke kommunikationen på tværs af foreningen.

I løbet af året har sekretariatet søgt – og også modtaget – fonds- og projektmidler, som betyder, at det har været muligt at styrke sekretariatet, så Nyreforeningen endnu bedre kan servicere medlemmerne og skabe de bedst mulige aktiviteter.

Diætist rådgiver medlemmer om mad og måltider

Nyreforeningens sekretariat får løbende mange spørgsmål, der drejer sig om kost og ernæring. Derfor er det også en stor glæde, at det i 2021 blev muligt for foreningens medlemmer at få svar på deres kostrelaterede spørgsmål hos klinisk diætist Sofie Wendelboe. Sofie er en af landets mest erfarne nefrologiske diætister med stor viden om kost i forskellige faser af nyresygdom.

Med ansættelsen af Sofie kan Nyreforeningen i endnu højere grad hjælpe vores medlemmer med bl.a. at få kostrestriktioner ind i hverdagen uden at ødelægge glæden ved mad.





Digitale platforme er kommet for at blive

Corona satte også i 2021 en stopper for mange fysiske arrangementer. I Nyreforeningen udvidede vi derfor vores rådgivning og aktiviteter på de digitale platforme. Da faren fra smitten gjorde det umuligt at mødes fysisk har foreningens udvalg, sekretariat og Hovedbestyrelse i stedet mødtes på Zoom. Og på samme måde har vi i 2021 oplevet en stor søgning til vores webinarer med fagligt indhold om fx mad, kognitive udfordringer, blodtryk, arbejdsliv, gode råd til at rejse m.m.

2021 bød også på introduktion af et nyt koncept: Snakkerummet – som er et sted, hvor nyresyge og pårørende mødes online og får

en snak om stort og småt med andre, der har nyresygdom inde på livet. Hver anden mandag sad værten Boris Holm klar til at byde alle interesserede velkommen, og det fortsætter han med i 2022.

I 2021 har der også været gennemført sociale aktiviteter online, som fællessang, yoga og julestue. De mange online aktiviteter har betydet, at vi i Nyreforeningen er nået ud til flere medlemmer, som ikke normalt deltager i kurser, temadage m.m. Derfor vil de digitale møder og webinarer også fortsat være en del af Nyreforeningen, selvom alle coronarestriktioner er væk.

Fleksibel dialyse skal være for alle

På dialyseområdet kæmpede vi i 2021 for at sikre det, vi kalder fleksibel dialyse og bedre mulighed for gæstedialyse. Et arbejde som ikke er slut, men som fortsætter i 2022. Fleksibel dialyse betyder, at man indretter dialysebehandling på en måde, hvor patientens behov for et normalt hverdagsliv tilgodeses uden, at det går ud over behandlingen og livskvalitet. Behandlingen skal gribe mindst muligt ind i patientens liv, og derfor er det fx vigtigt, at personer i dialyse har adgang til gæstedialyse.

Gæstedialyse er, når man får sin dialysebehandling på et andet sygehus, end det man normalt er tilknyttet. Det er typisk nødvendigt, hvis man ønsker at holde ferie eller besøge venner og familie i en anden del af landet. De seneste år er det blevet meget sværere at få en gæstedialyseplads. Det betyder desværre, at personer i dialyse bliver stavnsbundet til deres hjem.

Problemer med manglende fleksibilitet i dialysen og manglende gæstedialysepladser satte vi i Nyreforeningen fokus på i forbindelse med regionalvalget i november 2021, men kampen stopper ikke der. Vi er – desværre – endnu ikke i mål, så dialogen med de faglige selskaber og beslutningstagerne fortsætter, så vi fremadrettet sikrer dialysepatienter bedre vilkår.



Succesfuld kampagne på Organdonationsdagen

En ny nyre kan gøre en kæmpe forskel for en nyresyg. Arbejdet for at få flest mulige til at tage stilling til organdonation er et højtprioriteret arbejde for Nyreforeningen. Hvert år i oktober afholdes den såkaldte Organdonationsdag. Dagen afholdes i samarbejde med Dansk Center for Organdonation, og den har til formål at sætte fokus på organdonation.

I 2021 blev dagen afholdt lørdag den 9. oktober, og her gennemførte Nyreforeningens kredse og regioner en lang række aktiviteter på gader og stræder for at fortælle om organdonation. Nyreforeningen anvendte også organdonationsdagen til via sociale medier at nå ud til flere tusinde mennesker med budskabet om at tage stilling til organdonation. Kampagnens succes skyldes ene og alene, at Nyreforeningens medlemmer og følgere på Facebook engagerede sig i arbejdet for at

gøre opmærksom på hvor mange gode år, det er muligt at få med en ny nyre, og at en ny nyre kan gøre en stor forskel.

Konkret bestod kampagnen i, at Nyreforeningens medlemmer delte et billede på Nyreforeningens Facebook-side, hvor de havde skrevet, hvor mange år de har levet med en nyre fra en donor. Flere hundrede hjalp med at få budskabet ud ved at synes godt om, dele og kommentere på de mange billeder, der blev lagt på Facebook på selve dagen. Succesen viser, at sammen er vi stærke.





Fokus på "aktivt fravalg" til organdonation

Kampen for at sikre flere donorer handler også om at få ændret måden, hvorpå vi i Danmark registrerer os som organdonor. I 2021 gik Nyreforeningen derfor sammen med seks andre foreninger om at udarbejde et forståelsespapir, som dannede grundlag for en henvendelse til regeringen og Folketinget. Henvendelsen havde til formål at anmode om, at vi i Danmark indfører aktivt fravalg til organdonation. Aktivt fravalg betyder, at man vender organdonationsmodellen om, så man

aktivt skal registrere sig med et nej. Dermed vil myndige borgere i udgangspunktet være organdonorer, medmindre de aktivt registrerer, at de ikke ønsker at donere.

De syv foreninger bag udmeldingen om aktivt fravalg er: Nyreforeningen, Diabetesforeningen, Cystisk Fibrose Foreningen, Leverforeningen, Alfa-1 Danmark, Organdonation – ja tak og Foreningen 7Liv.

Forebyggelse af nyresygdom

Den medicinske behandling på området for nyresygdomme har i flere år være præget af forholdsvis få nyheder, men i 2021 kom der flere lægemidler på markedet. Lægemidler, som giver nye behandlingsmuligheder, og som er bundet op på såkaldte SGLT-2 hæmmere, som kan forebygge nyresygdomme. Det er dejligt at konstatere, at der sker fremskridt i den måde, vi behandler og forebygger nyresygdomme på – og ikke mindst lover det godt for fremtiden.

Men når det er sagt, så er det også sådan, at hjertekarsygdomme, diabetes og nyresygdom ofte forstærker hinanden og følges ad. Selvom det er almen viden, mangler den del ofte i den helhedsorienterede behandling. Derfor har vi i Nyreforeningen i 2021 talt for, at vi i Danmark har brug for en tværmedicinsk national handlingsplan for forebyggelse af kroniske sygdomme. En plan, som har fokus rettet på flere sygdomme og på samarbejder på tværs af sundhedsvæsenet.

Pårørendefællesskaber på vej

At være nyresyg handler ikke kun om den syge, det påvirker også de pårørende, som må forholde sig til et liv, hvor deres nærtstående har en kronisk sygdom. Arbejdet for at støtte og sikre de pårørende er derfor vigtigt i Nyreforeningen.

I 2021 søgte og modtog sekretariatet økonomisk støtte fra Socialstyrelsen til at gennemføre et flerårigt projekt med fokus på pårørende. Projektet blev søsat i slutningen af 2021, og planen er, at projektet i de kommende to år vil resultere i etableringen af fællesskaber og netværksgrupper blandt

pårørende i alle landets fem regioner. Når grupperne er etableret, er det tanken, at de skal danne rammerne og mulighederne for at hygge sig, få en snak med én i samme situation og deltage i særlige temaaftener med oplæg om de ting, der fylder, når man er pårørende til en person med nyresygdom.



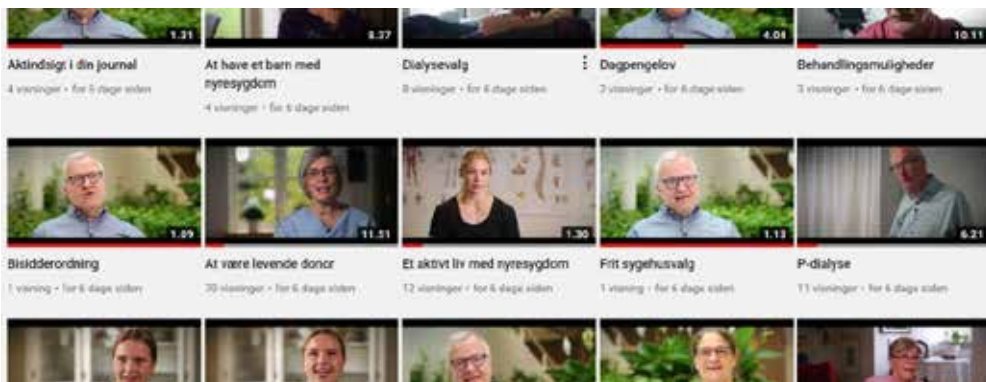


NFBU – arbejdsgruppen for børn og unge

I 2021 blev Nyreforeningen Børn og Unge – NFBU – etableret som en selvstændig arbejdsgruppe under Hovedbestyrelsen. Baggrunden for arbejdsgruppen er, at en gruppe af unge igennem noget tid – med støtte af Nyreforeningens 2. næstformand – havde arbejdet for at skabe en række relevante initiativer og arrangementer for børn og unge, bl.a. særlige ungdomskurser og temadage. Gruppen af unge ønskede imidlertid at få en større tilknytning til

den mere etablerede del af Nyreforeningen samt at få mulighed for at lytte med ved Hovedbestyrelsesmøder. Dette ønske efterkom Hovedbestyrelsen i januar 2021.

NFBU har i 2021 holdt flere online hygge-arrangementer, hvor deltagerne fx har spillet spil. NFBU har også arrangeret konkurrence for børn til fastelavn og påske og afholdt en særlig ungeweekend i efteråret.



38 film om livet med nyresygdom

For at sprede budskabet om, hvordan det er at leve et liv med en nyresygdom, fik Nyreforeningen i 2021 produceret 38 korte film om emnet. Filmene tager forskellige temaer op, og de indeholder både nyttig viden om livet med nyresygdom, behandling af nyresygdom, hvilke rettigheder man har som nyresyg og pårørende samt ikke mindst person-

lige fortællinger fra nyresyge og pårørende. Filmene er blevet delt via Nyreforeningens sociale medier, de ligger på nyre.dk, på nyreskole.dk samt på Nyreforeningens YouTube-kanal. Filmene er blevet til med økonomisk støtte fra TrygFonden, Augustinus Fonden, Lemvigh-Müller Fonden og Jascha Fonden.

Arv og donationer

Hvert år modtager Nyreforeningen donationer og arv, som er med til at styrke foreningens fremadrettede arbejde. Også i 2021 modtog Nyreforeningen mange mindre donationer, og vi blev også betænkt i flere testamenter. De forskellige donationer har gjort det muligt at styrke Nyreforeningens økonomiske fundament, så vi fremadrettet kan gøre endnu mere for vores medlemmer.

Tak til alle, der har givet bidrag i løbet af året. Og tak til alle, der har valgt at betænke Nyreforeningen i deres testamenter.

Tak til...

En stor tak skal der også lyde til de mange mennesker, som aktivt støtter Nyreforeningen på den ene eller anden måde. Tak til alle der er medlem af Nyreforeningen – jo flere vi er, des bedre kan vi hjælpe hinanden.

Tak til alle frivillige, som hver dag yder en kæmpe indsats med alt fra at skabe lokale aktiviteter, politisk arbejde, synlighed, rådgivning m.m.



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