



Professor Peter Rossing  
modtog Nyreprisen 2023  
for sin banebrydende  
forskning i forebyggelse  
af nyresygdom

# Årsberetning 2023

# Forord

2023 var et år med et højt aktivitetsniveau i Nyreforeningen, hvor vi bl.a. bød hele 787 nye medlemmer velkomne i foreningen. I løbet af året inviterede vi vores medlemmer til en lang række af velbesøgte kurser og webinarer, som bl.a. handlede om nyresten, at være ny med nyresygdom, at donere og modtage en nyre, hvordan man klager over behandling og søger erstatning og mange flere relevante emner. Vi udgav også 13 nye afsnit af Nyreforeningens podcast om livet med nyresygdom.

Til Nyreforeningens Årsmøde og generalforsamling i foråret formåede vi at samle omkring 200 mennesker til flere spændende foredrag om forebyggelse med emner om, hvordan kosten kan forebygge og hæmme udviklingen af kronisk nyresygdom, hvordan tab af nyrefunktion kan forebygges ved brug af bl.a. SGLT2-hæmmere og seneste nyt fra forskningen i nyresygdom. Forebyggelse af nyresygdom er utroligt vigtigt både for at forhindre, at folk bliver nyresyge, men også for at bremse udviklingen af eksisterende nyresygdom. Derfor var det også en nem beslutning at takke ja, da Nyreforeningen i efteråret blev tilbudt at være en del af en ny Forebyggelsesalliance sammen med 28 andre organisationer.

For mig er det vigtigt, at Nyreforeningen skaber relevans for medlemmerne, og det gør vi kun ved at tilbyde den rette rådgivning og de rigtige aktiviteter. Jeg er derfor særligt stolt af, at Nyreforeningen i løbet af 2023 har udvidet sin portefølje af tilbud, så vi nu har endnu mere at tilbyde nyresyge og pårørende, som har brug for at møde andre i samme situation. Jeg kan personligt nikke genkendende til den store betydning det har at få mulighed for at tale med et andet menneske, som har prøvet nogle af de samme ting, som man selv står overfor.

I løbet af 2023 har vores særlige pårørendefællesskaber, som vi lancerede i 2022, virkelig bidt sig fast, og mange steder i landet mødes pårørende nu jævnligt til cafeaftener og temaaftener. Her styrker og støtter de hinanden og skaber et rum, hvor man kan dele både glæder og sorger i trygge rammer. I efteråret lancerede vi en nyt tiltag i Nyreforeningen, vores særlige Nyrevenner. En Nyreven kan fx fungere som samtalepartner, hvis man har tanker og bekymringer om livet med nyresygdom, som det kan være rart at dele med en, der ved, hvordan man har det. Vi har Nyrevenner i næsten hele landet. I 2024 fortsætter vi med at lancere nye aktiviteter, idet vi opretter fællesskaber for nyresyge – en slags pendant til vores pårørende fællesskaber – noget som jeg glæder mig meget til, da det er noget, som i høj grad bliver efterspurgt blandt vores medlemmer.

God fornøjelse med årsberetningen 2023!



Malene Deeke  
Landsformand



# Indhold

2	Forord	15	Debat og forhandlinger om organdonation
4	Nu kan du få en Nyreven	15	Organdonation ved hjertedød
4	Pårørendefællesskaber	<b>16</b>	<b>Patientfortælling: 40 år med søsters nyre</b>
5	Madfællesskaber	18	NFBU – Nyreforeningens Børn og Unge
5	Vægttabsforløb og vægtøgningforløb	18	Kampen for tæpper og mad i Nordjylland
<b>6</b>	<b>Pårørendefortælling: En ven kan hjælpe dig igennem</b>	19	Dialyseklivnikkerne havde flotte besøgstal
8	Nye veje til frivillighed	19	Sommerhus blev sat i stand
8	Forebyggelsesalliancen	<b>20</b>	<b>Pårørendefortælling: Sol, sommer og et pusterum fra hverdagen</b>
9	Nyresygdom til debat på Folkemødet	22	Medlemstilbud i vækst
9	Nyrernes Dag		
9	Organdonationsdagen		
10	Årets Solfanger 2023		
10	Nyreprisen 2023		
11	Ny næstformand i Nyreforeningen		
11	Malene Deelee valgt i Danske Patienter		
<b>12</b>	<b>Patientfortælling: Martin vandt sølv i bordtennis i World Transplant Games</b>		
14	Stort fremmøde til Årsmøde 2023		
14	Uddeling fra Forskningsfonden		
14	Rekordmange transplantationer i 2023		



## Nu kan du få en Nyreven

Når man netop har fået konstateret en nyresygdom eller når man fx skal i dialyse for første gang, er der mange spørgsmål og tanker, som melder sig: Hvordan bliver mit liv nu? Hvordan skal det gå med mit arbejde? Hvordan taler jeg med mine børn om det? Hvilken dialyse skal jeg vælge? Kan jeg få en ny nyre?

Spørgsmål og tanker som disse er helt almindelige, men det kan være gavnligt at tale med en person, som har prøvet det på krop og sjæl. Derfor oprettede Nyreforeningen i efteråret 2023 et gratis tilbud til alle med nyresygdom i Danmark. Vi samlede et hold af frivillige såkaldte 'Nyrevenner' over hele landet, som man kan kontakte og mødes med.

Alle Nyrevennerne lever selv med nyresygdom, og fælles for dem er, at de ønsker at hjælpe andre, der har bekymringer og spørgsmål til livet med nyresygdom. Man kan fx mødes over en kop kaffe eller en gåtur. Nyrevennerne kan både dele ud af deres egne erfaringer og lægge øre til andres tanker og spørgsmål.

Alle Nyrevenner har været på kursus i at facilitere en samtale, og de er bl.a. blevet undervist af en psykolog.

## I pårørendefællesskaberne finder man støtte og styrke

Det kan være en stor omvæltning, når én i familien rammes af nyresygdom – både for den ramte og for de pårørende – og i den forbindelse kan det være en stor hjælp at møde ligesindede, som ved hvad det vil sige at være pårørende. Med støtte fra Socialstyrelsen søsatte Nyreforeningen derfor i 2022 et projekt, som blandt andet har affødt syv særlige fællesskaber for pårørende. I 2023 mødtes de pårørende i disse fællesskaber i Aalborg, Viborg, Holstebro, Esbjerg, Odense og København. Derudover har et fællesskab særligt for forældre til voksne unge med nyresygdom mødtes online.

Pårørendefællesskaberne ledes af frivillige, som selv er pårørende til en person med nyresygdom, og projektets grundsten er, at pårørende via fællesskaber kan møde andre, som ved hvad det vil sige at være pårørende. Pårørendefællesskaberne giver derudover deltagerne mulighed for at hente viden og inspiration til at håndtere hverdagens udfordringer samt adgang til rådgivning og vejledning hos socialrådgiver og psykologer. Via fællesskaberne bliver deltagerne inviteret til cafémøder og temaaftener om de ting, som fylder, når man er pårørende til en person med nyresygdom.

## Madfællesskaber – et pilotprojekt

I slutningen af 2022 modtog Nyreforeningen penge fra en af Socialstyrelsens puljer. Pengene var øremærket til at oprette madfællesskaber for nyresyge i Aalborg, Odense, Aarhus og København. Der blev oprettet i alt seks madfællesskaber baseret på efterspørgsel, og de blev placeret i hhv. Aarhus (to fællesskaber), Odense samt København og omegn (tre fællesskaber).

Madfællesskaberne bestod af 3-8 deltagere, hvoraf en eller to personer fungerede som tovholder. Deltagerne skiftedes til at købe ind og lægge hus og køkken til. I madfællesskaberne blev der lavet nyrevenlig mad med udgangspunkt i de nyrevenlige opskrifter, der findes i Nyreforeningens kokebog 'Spis godt – når du har en nyresygdom' og på nyremad.dk. Undervejs havde madfællesskaberne også mulighed for at tale med Nyreforeningens diætist Sofie Wendelboe.

I løbet af året faldt en del fra, blandt andet på grund af sygdom. Det betød, at de madfællesskaber, der havde færrest deltagere fra begyndelsen, ikke kunne fortsætte. Tre madfællesskaber fortsatte året ud, hvoraf to har haft så stor glæde af hinandens samvær, at de er fortsat.

## Online vægttabsforløb og vægtøgningforløb

I begyndelsen af året oprettede Nyreforeningen et online vægttabsforløb som et pilotprojekt. Projektet foregik under ledelse af Nyreforeningens diætist Sofie Wendelboe og to klinisk diætiststuderende, som var i praktik i Nyreforeningen.

Vægttabsforløbet henvendte sig til nyresyge, der ønskede at tabe sig, fx i forbindelse med en nyretransplantation. Onlineforløbet varede i seks uger, og forløbet tog udgangspunkt i deltagerens situation. Deltagerne blev en del af et online fællesskab med de andre i forløbet. Derudover fik de tilbudt oplæg for hele gruppen samt individuel rådgivning om mad og måltider hver uge.

Idéen med forløbet var at give deltagerne værktøjer til at håndtere deres vægt og fastholde et muligt vægttab. De ti pladser på forløbet blev revet væk, og der var stor interesse for at deltage.

Senere på året gennemførte Nyreforeningen ligeledes et online forløb for nyresyge, der ønskede at tage på i vægt. Her var interessen lidt mindre, men deltagerne fik gennem seks uger input til, hvad og hvordan de skulle spise for at øge deres vægt.

Evalueringerne fra begge forløb var meget positive, og vil danne baggrund for lignende forløb i fremtiden.





**SIGNAL**  
11-22-914  
GENUINE GOODS LTD. EDITION 8 CO. PREMIUM QUALITY  
TAKE CARE AND BE AWARE

**En ven kan hjælpe dig igennem**

Fra september 2023 stod næsten 50 mennesker med en nyresygdom klar til at mødes med dig, som også har en nyresygdom – vi kalder det en 'Nyreven'. For når man er ny med en nyresygdom eller står overfor dialyse eller en transplantation for første gang, melder mange bekymringstanker sig. I den situation kan det være værdifuldt at tale med en, som står i samme situation. Det var det for Henrik Mortensen og David Pinion, som snart kan fejre ti års jubilæum for deres venskab. Læs deres historie her.



AF LIV HÜBNER ØSTERGAARD  
PROJEKTLEDER I NYREFORENINGEN

Når man bliver far for første gang, er der meget nyt at lære de første år. For eksempel hvordan man skifter ble, og hvordan man bedst trøster sit barn. Det hører med til rollen som forælder. Men der er også situationer, som man ikke er forberedt på. For David Pinion og Henrik Mortensen handlede det om at sidde overfor en læge, der fortæller dem, at deres respektive sønner lider af alvorligt nyresvigt. I dag, næsten ti år senere, har venskabet mellem dem båret dem igennem de udfordringer, de har mødt.

## Venskabet begynder

Henrik og David møder hinanden i 2014 til et af Nyreforeningens familiekurser. De fandt hurtigt ud af, at de har meget til fælles. Ikke bare det, at deres jævnaldrende sønner har en nyresygdom, men også arbejds- og intersemæssigt falder de godt i hak. Ligesom deres familier også har det godt med hinanden.

Inden kurset er forbi, udveksler de telefonnumre, og derfra holder de kontakten ved lige. I dag ses de flere gange om året, blandt andet til traktortræk, som er blevet en tradition, og til udflugter rundt om i Danmark. Imellem besøgene ringer de til hinanden, hver gang de har brug for at vende en hændelse eller har noget på hjerte.

## En ven kan noget andet end en læge

Når man har en nyresygdom eller er pårørende til en person med en nyresygdom, er der mange "første gange". En nyresygdom kræver ofte en omlægning af hverdagen, og at der igangsættes forskellige typer af behandling over tid. Og det er netop ved hvert af disse skift, at det kan være rart at kende én, som allerede har været igennem det, man står overfor. Henrik fortæller om tiden kort efter, at de fik at vide, at deres søn led af nyresvigt: "Det føles som en ret sort fremtid, man kigger ind i, når man får at vide, at ens barn har en alvorlig kronisk sygdom. Man gør sig mange tanker." Da Henrik møder David i 2014, vidste han godt, at hans søn skulle transplanteres. Han fortæller: "Pludselig kunne jeg tale med én, hvis søn allerede var transplanteret. Det hjalp meget. Lægerne gør jo deres, men det gav min kone og jeg meget at se Benjamin løbe rundt og lege og være glad, for han havde jo været igennem det."

## Man skal selv have prøvet det for at forstå

De to sønners sygdomsforløb har været meget forskellige, men Henrik forklarer, at tankerne og følelserne hos dem som forældre har været meget ens: "Jeg gjorde mig tanker om, om jeg kunne miste min søn. Hvordan det ville gå med narkosen og med selve transplantationen. Det kunne jeg tale med David om. Man får naturligvis meget at vide af lægerne, men ikke hvordan man håndterer følelserne. Så ringer vi til hinanden i stedet."

David forklarer, hvorfor det hjælper at tale med én, som går igennem det samme som en selv: "Det er svært at snakke med familie og venner om det. Andre forstår meget, men på samme tid forstår de ingenting. Man bliver nødt til at have mærket det på egen krop for at forstå."

## Der er ingen tabuer imellem dem

Henrik og David er begge i fyrrerne, går på arbejde og lever et normalt hverdagsliv med deres familier. Men der er usynlige vilkår forbundet med at have et barn med en kronisk sygdom. For eksempel at deres børn har det sværere i skolen, fordi de lever med ekstra træthed og kognitive udfordringer. Men det er netop de vilkår, som adskiller David og Henrik fra mange andre familier, som også binder dem sammen.

"For nogen er der måske noget tabu forbundet med at være mand og at skulle tale om sine følelser. At vi mænd jo bør være store og stærke. Man føler sig bare ikke stor og stærk, når ens barn er sygt. Så vi to har lænet os op ad hinanden," fortæller Henrik.

Og det er David enig i. Henrik nikker hen mod David og forklarer leende, at David fungerer som hans psykolog: "Jeg har forsøgt med familierapi, men jeg foretrækker ham dér den tykke, skaldede."

David griner og stemmer i: "I min verden virker det bare bedre at tale 30 minutter i telefonen med Henrik end at tale flere timer med en psykolog. Vi behøver bare at tale med hinanden for at lappe såret, og så er vi kørende igen."



## Nye muligheder for frivilligt engagement

Det frivillige arbejde i danske foreninger er under pres. Mange vil gerne yde en indsats, men for nogle er tanken om traditionelle driftsopgaver og almindeligt bestyrelsesarbejde medvirkende til, at de ikke engagerer sig som frivillige i foreningsarbejdet. Derfor har Nyreforeningen sammen med Høreforeningen og Bedre Psykiatri i 2023 søgt og modtaget støtte fra Nordea-fonden til at undersøge og afprøve, hvordan man kan lette vejen ind i foreningslivet for nye frivillige.

Dette skal ske ved at afprøve, om engagementet kan styrkes ved at invitere mulige nye frivillige til en dialog – et såkaldt 'dialogmøde'. Her drøfter man, hvilke aktiviteter og fællesskaber der giver mening for de potentielle nye frivillige, og hvilke sociale eller faglige aktiviteter de konkret ønsker at arbejde videre med.

Pilotprojektet tester i første omgang muligheder for at styrke engagementet i de fire største byer, hvor befolkningstætheden er størst. Men for også at indsamle erfaringer fra områder udenfor de større byer, vil vi senere afprøve metoder til at styrke engagementet på et endnu ikke udvalgt sted i Danmark.

Det er Nyreforeningens håb, at projektets resultater og metoder kan bruges til at styrke det frivillige engagement – også i fremtiden. Projektet strækker sig frem til starten af 2026.

## Nyreforeningen er med i ny Forebyggelsesalliance

29 organisationer, herunder Nyreforeningen, gik i efteråret 2023 sammen om at styrke den danske forebyggelsesindsats på sundhedsområdet og dermed udnytte det kæmpe potentiale der ligger her, for at lette presset på sundhedsvæsenet i fremtiden.

På nyreområdet er der et stort potentiale for forebyggelse af nyresygdom hos personer, som har forhøjet risiko for at udvikle nyresygdom eller som har tidlige tegn på nyresygdom. Det kan være personer med diabetes, forhøjet blodtryk, hjertekarsygdom eller nedsat nyrefunktion.

Nyreforeningens landsformand Malene Deelee forklarer, hvorfor Nyreforeningen har valgt at være med i Forebyggelsesalliancen: "Forebyggelse er helt afgørende for at sikre, at vi ikke udvikler en eller flere kroniske sygdomme, som vil have varig betydning for den enkeltes livskvalitet og livslængde."

Samarbejdet bærer navnet 'Forebyggelsesalliance for Fremtidens Sundhedsvæsen' og planen er, at alliancen vil være i tæt dialog med Sundhedsministeriet og i 2024 komme med bud på en række konkrete målsætninger for at styrke forebyggelsen. Målsætninger som Folketinget og regeringen forhåbentlig vil sigte efter frem mod 2035. I forlængelse af dette vil alliancen også lancere et idékatalog over, hvilke tiltag der kan sættes i værk for at nå målsætningerne.



## Kronisk nyresygdom blev debatteret på Folkemødet

Folkemødet fandt sted i midten af juni på Bornholm, og her var nyresygdom på dagsordenen i en debat med overskriften 'Kronisk nyresygdom – en skjult folkesygdom'. Nyreforeningens landsformand Malene Deelee var blevet videointerviewet, hvor hun kom med hendes syn på, hvordan kronisk nyresygdom påvirker et menneske. Videoen blev vist i løbet af debatten, hvor Nyreforeningens direktør Michael Buksti var til stede og deltog i debatten sammen med repræsentanter fra hhv. regionerne, hospitalerne og de praktiserende læger.

Debatten viste, at der i høj grad var enighed blandt deltagerne i debatpanelet om, at den tidlige opsporing er afgørende i arbejdet for at bremse udviklingen af kronisk nyresygdom, og at ikke mindst de praktiserende læger – støttet af hospitalernes ambulatorier – spiller en nøglerolle i dette arbejde.

I Nyreforeningen er vi stolte af, at kronisk nyresygdom nu opleves som en sygdom, der er så vigtig, at det bliver debatteret på Folkemødet.

## Nyrernes Dag

Nyrernes Dag faldt i 2023 lørdag d. 27. maj. Traditionen tro var flere af Nyreforeningens lokale kredse ude på gader og stræder for at gøre opmærksom på nyresygdom og organdonation. I kreds Vestjylland deltog flere medlemmer desuden i Royal Run i Herning d. 29. maj for at sætte fokus på nyresygdom.

## Stort engagement på Organdonationsdagen

Lørdag d. 14. oktober var det international Organdonationsdag, og overskriften for årets kampagne var 'Tag snakken'. For tredje år i træk deltog Nyreforeningen i en kampagne på de sociale medier, hvor transplanterede sender et billede af sig selv med et skilt, hvor der står, hvor mange år de har levet med en ny nyre. Til sidst regner man alle årene sammen, og her slog vi tidligere års rekord og nåede op på i alt +601 år. Vi oplevede igen et kæmpestort engagement og lyst til at deltage i kampagnen, hvilket også betød, at vi nåede ud til flere end 22.000 personer på Facebook med budskabet om at tage stilling til organdonation.

I ugen op til Organdonationsdagen lavede flere patienter og en sygeplejerske en såkaldt 'take over' på Nyreforeningens Instagram-profil, dvs. at de overtog profilen for en dag og fortalte om organdonation fra deres forskellige perspektiver. Det var utroligt populært, og på få dage fik Nyreforeningen flere end 100 nye følgere på Instagram.

Flere af Nyreforeningens lokale kredse støttede også op om Organdonationsdagen og var på gaden for at tale med interesserede danskere og opfordre til at tage stilling til organdonation. Alle steder var oplevelsen, at danskerne gerne tager snakken om organdonation og hvordan man tilmelder sig organdonorregistret.





## Årets Solfanger 2023

### **Karen Marie Riis**

Årets Solfanger er en pris, som Nyreforeningen uddeler en gang om året. Prisen gives til en, der har bidraget til at øge livskvaliteten for nyresyge og pårørende. I 2023 gik prisen til Karen Marie Riis, som med stort engagement har bidraget til at hjælpe nyrepatienter og pårørende i Nyreforeningen gennem mange år.

I mere end to årtier har Karen Marie Riis været en del af kredsbestyrelsen i Kreds Vestjylland, nogle af årene som formand. Hun har været formand for Pårørendeudvalget, været rejseleder på Nyreforeningens rejser og haft personlig kontakt til mange medlemmer, der har haft brug for en at tale med.

I indstillingen af Karen Marie stod der bl.a.:

"Karen Marie er i sandhed en ildsjæl, som gør en særlig indsats for at hjælpe nyrepatienter og pårørende. Karen Marie lyser med sit altid gode humør og sit positive livssyn op, hvor hun står og går, og er i den grad med til at skabe en god stemning i Nyreforeningen. Hun har altid tid til en snak, og ingen går forgæves til Karen Marie."

Karen Marie modtog prisen som Årets Solfanger ved Nyreforeningens Årsmøde d. 29. april 2023.



## Nyreprisen 2023

### **Peter Rossing**

Nyreprisen er en pris, som gives til professionelle sundhedsaktører, der har gjort en ekstraordinær indsats for nyresyge i Danmark.

I 2023 gik prisen til professor og forskningsleder Peter Rossing fra Steno Diabetes Center. Prisen blev tildelt Peter Rossing for hans forskningsgruppes bidrag til introduktionen af ny forebyggende behandling ved kronisk nyresygdom.

I mange år har forebyggelse af nyresvigt primært bestået af god blodtryksbehandling og hos personer med diabetes ydermere god blodsukkerkontrol. I de senere år er der imidlertid kommet et stort gennembrud i form af en ny behandling med såkaldte SGLT-2 hæmmere – en behandling som Peter Rossing har været en af bagmændene bag, og som er en behandling, der har vist lovende resultater i forhold til at mindske tab af nyrefunktion både hos personer med og uden diabetes. Ved at bremse tabet af nyrefunktion kan man mindske antallet af personer, som med tiden får brug for dialysebehandling. Den nye behandling er dermed et stort fremskridt i behandlingen af kronisk nyresygdom.

Peter Rossing modtog Nyreprisen på Nyreforeningens Årsmøde d. 29. april 2023.



## Ny næstformand i Nyreforeningen

# Lisbeth Skovly Nielsen

På Nyreforeningens generalforsamling d. 29. april 2023 trådte foreningens hidtidige næstformand Michael Rosenkvist tilbage for at koncentrere sine kræfter om arbejdet for pårørende. På generalforsamlingen blev Lisbeth Skovly Nielsen derfor valgt som ny næstformand.

Lisbeth er 37 år gammel og bor i Middelfart med sin mand og to børn. Lisbeth har været nyresyg siden barndommen, og hun har været medlem af Nyreforeningen i mange år. Hun blev transplanteret i 2016, og i den forbindelse gik hun for alvor ind i arbejdet som frivillig for Nyreforeningen. Lisbeth har bl.a. siddet i Nyreforeningens særlige forskningspanel, hun er formand for foreningens Patientudvalg, ligesom hun sidder i Medicinrådet på vegne af Nyreforeningen.

Lisbeth er uddannet fysioterapeut og har også en sundhedsfaglig kandidatuddannelse. Til daglig er hun ansat som ph.d.-studerende på Dansk Gigthospital, hvor hun arbejder på et projekt, der har fokus på sundhedskompetence hos patienter med gigtskygdomme. I sin motivation for at stille op til posten som næstformand i Nyreforeningen sagde Lisbeth bl.a.:

"Som næstformand vil jeg meget gerne bidrage til det gode arbejde i Nyreforeningen og gøre mit til at sikre, at vi fortsat har en forening, hvor alle – på tværs af diagnoser, relation til nyresygdom, køn, alder, etnicitet, uddannelse, jobstatus mv. føler sig repræsenterede. Jeg ser mig selv som en sparringspartner, der kan bidrage med mine erfaringer fra mit arbejdsliv og fra mine opgaver i Nyreforeningen, foruden det, at jeg kender til at leve med en nyresygdom – både før og efter en transplantation."



## Ny næstformand i Danske Patienter

# Malene Deelee

Nyreforeningens landsformand Malene Deelee blev i juni 2023 udpeget som ny næstformand i Danske Patienter. Malene Deelee havde i forvejen været medlem af Danske Patienters forretningsudvalg siden april 2022.

"Jeg glæder mig meget til samarbejdet med alle medlemsforeningerne, og jeg håber at kunne bidrage til at sikre en meget større grad af patientinddragelse i sundhedsvæsenet og være med til at skabe mere lighed i sundhed," sagde Malene Deelee i forbindelse med udnævnelsen.

Danske Patienter er en paraplyorganisation for patient- og pårørendeorganisationer i Danmark, hvor Nyreforeningen er medlem. Danske Patienter består af 24 medlemsorganisationer og er dermed talerør for ca. 900.000 patienter og pårørende. I Danske Patienter arbejder organisationerne sammen om sager, der går på tværs af de forskellige organisationer, og på den måde får vi væsentligt større gennemslagskraft.

 **Perth 2023**  
Australia  
World Transplant Games

*Celebrating the  
greatest gift*



PERTH



Asst.

transplant  
australia

The West  
Australia

**Martin vandt sølv i  
bordtennis i World  
Transplant Games**

 **Perth 2023**  
Australia  
World Transplant Games

*Celebrating the greatest gift*

Martin Svendsen på 60 år vandt i 2023 en sølvmedalje i bordtennis i World Transplant Games i Perth, Australien. Hjemme i Danmark fortæller han her om sin store oplevelse.



AF KARINA ERTMANN KRAMMER  
KOMMUNIKATIONSKONSULENT I NYREFORENINGEN

Han tilskriver selv sin succes, at han gik på pension sidste år, og derfor har trænet næsten hver dag i sin lokale bordtennisklub siden da.

"Udover at træne næsten hver dag, tog jeg til Perth to uger, før WTG startede, og trænede i den lokale klub dernede. Jeg tror, det er derfor, det lykkedes for mig at få en sølvmedalje med hjem. Og det var en fantastisk følelse, selvom jeg tabte finalen. Jeg spillede optimalt og gjorde mit bedste, så jeg er rigtig godt tilfreds. Det er min første medalje i over 30 år. Vi skal helt tilbage til Singapore i 1989, hvor jeg vandt bronze i double," fortæller Martin.

### World Transplant Games er min motivation

Martin har deltaget i WTG hele 12 gange i byer over hele verden, og hans deltagelse har kun været afbrudt af cirka fire års dialyse i 2000'erne, inden han fik sin søsters nyre, og igen kunne stille op. Martin var med første gang i 1984 i Amsterdam, blot tre måneder efter sin første nyretransplantation.

"Mit første WTG var en fantastisk oplevelse. Vi var et stort hold på 22 mennesker afsted sammen i en bus fra Danmark. Det var en banebrydende oplevelse for mig at få lov til at være med, og så fortsatte jeg ellers bare," siger Martin, som godt ved, hvorfor WTG er blevet en fast del af hans liv: "Det betyder meget for mig at være med. Jeg er helt høj, mens det står på, for der er både det sportslige og kampene mod de andre lande, men også alle de sociale aktiviteter, hvor man møder gamle bekendte fra hele verden.

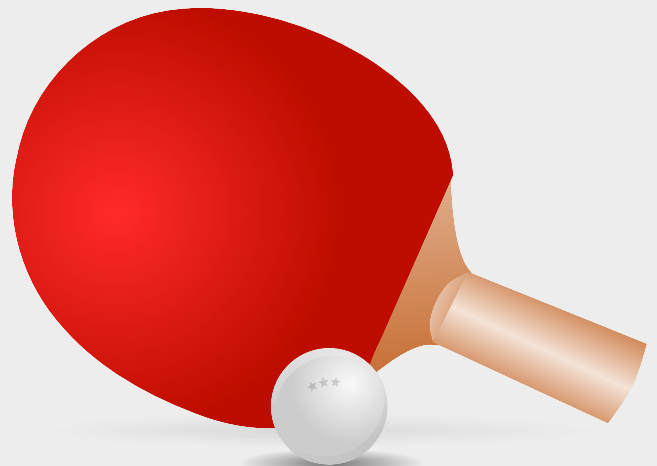
Set i et lidt længere perspektiv, så betyder det at skulle afsted til WTG, at jeg får motivation til at træne bordtennis næsten hver dag. Bordtennis er halvdelen af mit liv, og jeg spiller mange turneringer, og derfor betyder det meget for mig," siger Martin og fortsætter: "WTG er lidt ligesom at være med til OL. Der er en stor åbningsceremoni, hvor alle landene marcherer ind med deres atleter og flag. Og så er der en masse sociale aktiviteter. I nogle lande har lokalbefolkningen virkelig bakket op, fx i Nancy i Frankrig, hvor der var op mod 80.000 mennesker til åbningsceremonien. Det var virkelig stort!," fortæller Martin.

### Om World Transplant Games

WTG afholder både sommer- og vinterlege for transplanterede fra hele verden. Man konkurrerer med sin egen aldersgruppe i sportsgrene, der spænder fra petanque og bowling til svømning, cykling, squash og meget mere. Alle transplanterede kan deltage i WTG, og der er ikke nogen krav til ens niveau indenfor den sportsgren, man vælger. Formålet er at have det sjovt med en sport, man kan lide, og møde en masse andre transplanterede fra hele verden.

WTG er også for børn, og man skal være fyldt 4 år for at deltage. Donorfamilier er også velkomne – ikke til at stille op i sportsgrenene, men der er særlige arrangementer for dem under legene.

Næste gang, der afholdes WTG er i Dresden i Tyskland i 2025. Martin planlægger naturligvis at deltage, og han håber, at flere danske transplanterede har lyst til at tage med. "Jeg ønsker mig, at flere transplanterede får den kæmpe oplevelse, det er at deltage i WTG. Man føler en stor begejstring og en glæde over at være en del af noget større, som udover at være sjovt også er med til at promovere transplantationssagen," siger Martin.





## Stort fremmøde til Årsmøde 2023

Omkring 200 mennesker lyttede med, da Nyreforeningen inviterede alle medlemmer til Årsmøde og generalforsamling lørdag d. 29. april 2023 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Som noget helt nyt var det muligt at overvære Årsmøde og generalforsamling via et online link, hvilket betød at mange flere end normalt havde mulighed for at deltage.

Dagen bød på spændende oplæg om, hvordan kosten kan forebygge og hæmme udviklingen af kronisk nyresygdom, nyt fra nyreforskningsområdet og hvordan tab af nyrefunktion kan forebygges ved brug af bl.a. SGLT2-hæmmere. Herefter blev Nyreforeningens årlige generalforsamling afholdt.

## Uddeling fra Forskningsfonden

Giver adgang til diætist på dialyseafsnittet bedre blodprøver? Kan et lægemiddel bremse tab af nyrefunktion hos personer med proteinuri? Giver lav fødselsvægt øget risiko for akut nyresvigt senere i livet?

Det er blot nogle af de spørgsmål, som modtagerne af Nyreforeningens Forskningsfonds legater skal undersøge i den kommende tid.

Nyreforeningens Forskningsfond støtter hvert år forskningsprojekter, som har fokus på at forbedre behandling og livskvalitet for mennesker med nyre- og urinvejssygdomme. I 2023 uddelte Forskningsfonden 310.000 kr. til ni forskellige forskningsprojekter.

Nyreforeningens Forskningsfond fik i 2023 også sin egen hjemmeside, som hedder nyreforskningsfond.dk. Her finder man al relevant information om Forskningsfonden, og hvordan man søger om et legat.

## Rekordmange transplantationer i 2023

298 nyretransplantationer blev foretaget i 2023, og det er et rekordhøjt antal nyretransplantationer i Danmark. 209 af disse kom fra afdøde donorer, mens 89 fik en nyre fra en levende donor. 112 transplantationer blev foretaget på Aarhus Universitetshospital, 76 på Odense Universitetshospital og 110 på Rigshospitalet.

På trods af at rekordmange blev transplanteret sidste år, så er antallet af personer på venteliste til et nyt organ stort set uændret igennem de sidste mange år, og langt størstedelen af dem, der venter på et nyt organ, venter på en nyre. Således stod hele 373 personer på venteliste til en ny nyre ved udgangen af 2023, og 21 personer døde desværre på ventelisten i løbet af året.

## Debat om organdonation førte til politiske forhandlinger

I januar 2023 kom Det Ethiske Råd med en udtalelse, hvor de anbefalede at holde fast i den nuværende ordning med aktivt tilvalg til organdonation. Kort efter indkaldte sundhedsminister Sophie Løhde til politiske forhandlinger på området. Hun var ikke afvisende overfor at ændre reglerne, og lagde op til, at en såkaldt 'blød variant af aktivt fravalg' kunne komme på tale. Det betyder ifølge sundhedsministeren, at alle danskere automatisk er organdonor, når de fylder 18 år, men at pårørende altid har det sidste ord.

Epinion lavede på samme tid en meningsmåling for DR, som viste, at 64 procent af de adspurgte sagde ja til at ændre de nuværende regler, mens 23 procent svarede nej til at ændre reglerne. Et flertal af danskerne mente altså, at man automatisk skal være organdonor, medmindre man aktivt vælger det fra.

På Folkemødet i juni 2023 åbnede både Mette Frederiksen og Lars Løkke Rasmussen for debatten om organdonation og udtalte sig om, at de personligt mener, at det er i orden at formode, at danskerne gerne vil være organdonorer, medmindre de aktivt fravælger det.

Vi forventer derfor også, at de politiske drøftelser og forhandlinger i 2023 munder ud i mere konkrete forslag til ændringer på organdonationsområdet i løbet af 2024.

## Danmark fik et nyt dødskræterium – donation ved hjertedød

I marts 2023 kom en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen med nye anbefalinger for organdonation, som beskriver, hvordan man nu også kan donere større indre organer, når døden er konstateret ved, at hjertet holder op med at slå. Det kaldes donation efter cirkulatorisk død – eller hjertedød.

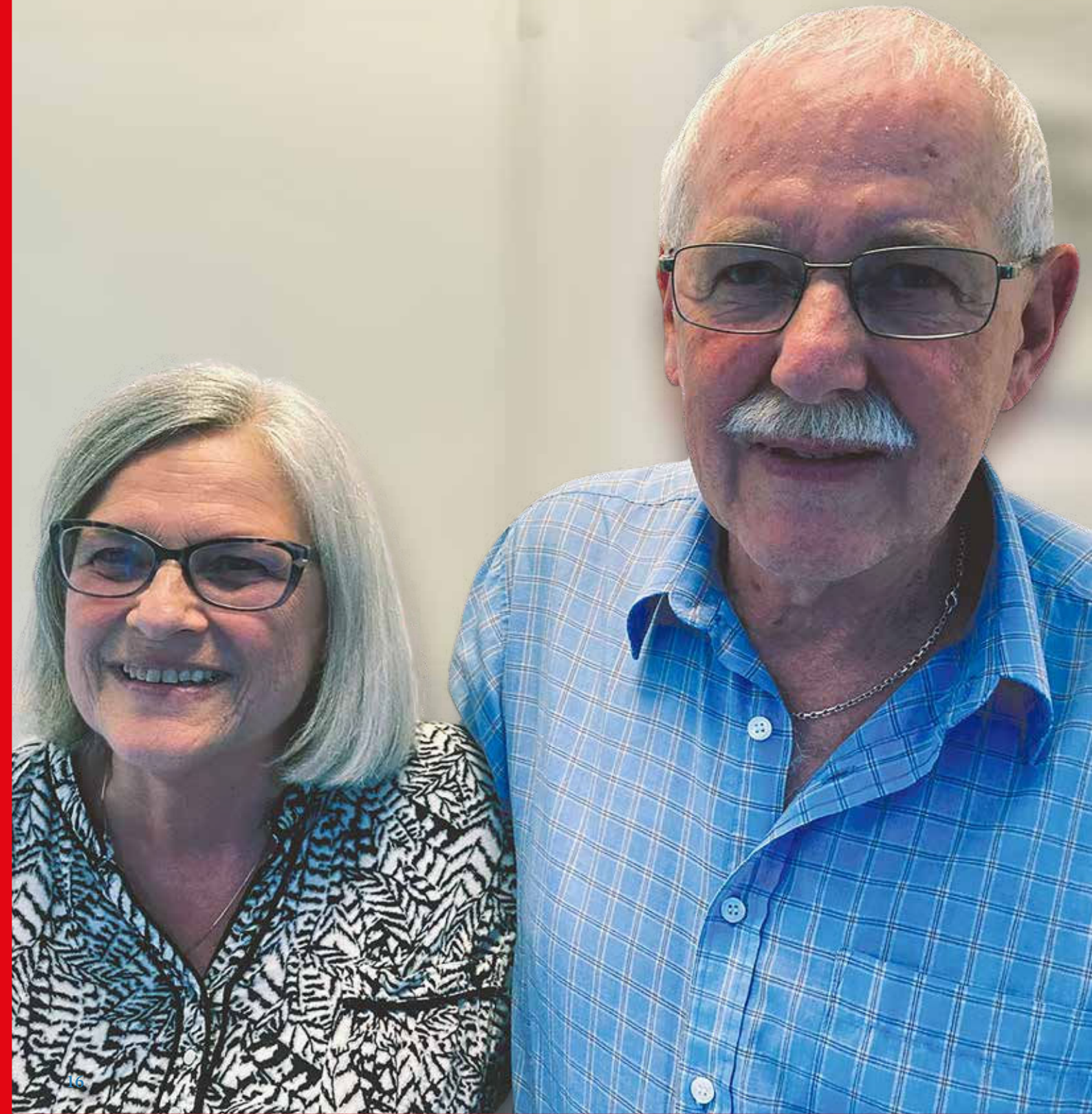
De nye anbefalinger kom, fordi det er blevet teknisk muligt at bruge organer fra personer, som er konstateret døde ud fra det cirkulatoriske dødskræterium, til transplantation med gode resultater.

Det er en glædelig nyhed, at endnu flere, som har ønsket at blive organdonor, nu får muligheden, og at det samtidig betyder, at flere på ventelisten til en ny nyre kan blive transplanteret. Forventningen er, at donation efter hjertedød kan give 20-40 procent flere organer til transplantation, baseret på erfaringerne fra de europæiske lande, som allerede har indført donation efter hjertedød.

I 2023 blev i alt 12 nyrer transplanteret efter donation ved hjertedød. Tallet forventes at stige i de kommende år, da man i 2023 først begyndte at transplantere efter hjertedød i efteråret.



# 40 år med min søsters nyre





René Davidoff er nyretransplanteret og har levet med sin søsters nyre i mere end 40 år. Her fortæller han om, dengang han blev syg og fik brug for en nyretransplantation.



AF MICHAEL ROSENKVIST  
FORMAND FOR PÅRØRENDEUDVALG

De første symptomer på, at noget var galt med kroppen, oplevede René, da han var ung. Han drømte om at blive landmand, og i 1968 var han elev på en gård ved Skibby. I weekenderne tog han hjem til sine forældre, der boede i København. Turen foretog han på sin knallert. En weekend, da han kørte hjem, var han meget dårlig og fik smerter over lænden.

"Mandagen efter tog jeg til læge, og jeg blev indlagt med det samme på Kommunehospitalet i København. Det viste sig, at jeg havde fået nyrebækkenbetændelse, og jeg kom straks i akut dialyse. Jeg skulle derefter gå til kontrol, fordi man ville holde øje med min nyrefunktion. Men jeg følte mig ikke syg, så efter nogen tid blev jeg væk fra kontrollerne," fortæller René.

Hans udeblivelser fra kontrollerne varede kun et års tid. "Tilfældigt fik min daværende nyrelæge nys om, at jeg var indlagt igen. Jeg fik en kæmpe skideballe for at være udeblevet fra kontrollerne, og jeg begyndte igen at komme til dem", siger René.

Herefter gik der nogle år, hvor han egentlig havde det godt, men langsomt blev hans nyretal dårligere. I 1981 var hans nyrefunktion blevet så dårlig, at han skulle starte i dialyse, og han fik i den forbindelse lært at køre peritonealdialyse.

For René var det en oplagt mulighed at undersøge, om han kunne blive nyretransplanteret. Det første lægerne kiggede på i den forbindelse var, om der var nogen i hans nærmeste familie, der gerne ville donere deres ene nyre til ham.

"Min søster havde, straks da jeg begyndte i dialyse, tilbudt, at hun ville give mig sin ene nyre. Jeg havde ikke lyst til, at min søster skulle gøre det. Hun havde små børn, og jeg syntes, at det var for stort et offer. Nyrelægerne spurgte ind til, om der var nogen i familien, der ville give mig sin nyre. Jeg var ikke meget for at sige, at min søster havde tilbudt sig, men fik nævnt det til sidst," fortæller René. Hans søster blev herefter kontaktet af lægerne, og hun var ikke i tvivl om, at hun ville donere sin ene nyre til René, hvorfor hun straks sagde ja.

Den 10. november 1982 blev de begge indlagt til nyretransplantation. Transplantationen gik godt, og det er nu mere end 40 år siden, og nyren fungerer stadig. René er meget taknemmelig for, at hans søster donerede sin ene nyre til ham. "Det var og er et fantastisk liv, jeg har fået, takket være det store offer min søster gav mig. I stedet for et liv i dialyse fik jeg lov til at opleve en frihed, som ellers ikke var muligt. Min søster gav mig livet tilbage, og det kan jeg ikke takke hende nok for," slutter han.





## NFBU – Nyreforeningens Børn og Unge

NFBU inviterede unge medlemmer på ungeweekend i foråret og i efteråret. Her mødtes unge nyresyge og unge pårørende en hel weekend, hvor der både var tid til at tale om livet med sygdom, men også tid til at more sig sammen.

Børn og unge i en familie med nyresygdom vil altid blive påvirket af sygdommen, hvad enten det er et barn eller en voksen, som er syg. Vi ved, at mange har glæde af at komme i kontakt med andre i samme situation. I 2023 har Nyreforeningen derfor været på tur med familier og givet plads til, at både børn, unge og forældre kan møde andre, som har været igennem de samme ting. Familieturene gik til Knuthenborg, Legoland og Egeskov Slot, og det var NFBU, der stod for de tre velbesøgte udflugter.

NFBU deltog i 2023 i Nyrernes dag i Odense sammen med Kreds Fyn. Her var de med på gaden for at tale med forbigående om nyresygdom og organdonation.

NFBU har de senere år haft mere fokus på unge pårørende, og i 2023 blev der i samarbejde med NFBU udarbejdet mere information til unge pårørende, bl.a. på hjemmesiden.

I slutningen af året prøvede NFBU noget nyt – nemlig at invitere til en aften med pizza, stand-up og overnatning i København. Arrangementet fik nye ansigter til at dukke op, og de unge havde en hyggelig aften sammen.

## Kampen for tæpper og mad i Nordjylland

I 2023 blev det tydeligt, at Region Nordjylland var økonomisk presset – så presset at de skulle spare 250 millioner kroner. Det kom bl.a. til at betyde, at Aalborg Universitetshospital besluttede at spare på dialysepatienters mulighed for at låne et tæppe, mens de er i dialyse. Derudover besluttede man at spare på forplejningen til dialysepatienterne, så de ikke længere får tilbudt mad og ernæringsdrikke. Besparelserne gjaldt de tre dialyseafdelinger i regionen, som ligger i Aalborg, Hjørring og Thisted.

Det er hovedrystende, at vi i et samfund, som bryster sig af at have råd til at bygge milliard-dyre supersygehuse, ikke har råd til patienterne i dem. Sekretariatet har derfor bistået landsformand Malene Deele og Regionaludvalg Nordjylland i kampen for at sikre, at Nyreforeningens protest mod disse besparelser bliver hørt. Men indtil videre lader det desværre til, at politikere og embedsmænd alle har travlt med at fralægge sig ansvaret og blot henviser til, at sundhedsvæsenet er presset. Vi kan håbe på, at fornuften i sidste ende sejrer. Og indtil da fortsætter vi kampen for patienternes rettigheder.

## Dialyseklinikkerne havde flotte besøgstal

Dialyseklinikken på Fanø oplevede en pæn fremgang i antallet af dialyser i 2023, hvor der blev gennemført 234 dialyser. Gæsterne er både danske og udenlandske dialysepatienter. For første gang havde dialyseklinikken på Fanø også gæster hen over jul og nytår, og klinikken var derfor pyntet op til jul. Håbet er, at det nu er rygtedes, at klinikken er åbent året rundt, og at vi får endnu flere vintergæster i de kommende år.

Dialyseklinikken i Skallerup Klit har haft et travlt år med rigtig mange feriegæster – helt præcist blev det til 515 bookede dialyser. Her kommer hovedsageligt danske gæster, men der dukker af og til også udenlandske gæster op. I 2023 var der således gæster fra både Skotland, England, Norge, Færøerne og Tyskland. Dialyseklinikken i Skallerup Klit gennemgik i 2023 en mindre renovation takket være donerede penge og egne investeringer, så klinikken fortsat fremstår indbydende og moderne.

På begge klinikker modtager vores sygeplejersker stor ros fra gæsterne, og klinikkerne formår at få økonomien til at hænge godt sammen.

## Nyreforeningens sommerhus blev sat i stand

Nyreforeningens sommerhus, som ligger i Nørlev tæt ved Skallerup Klit, gennemgik en større og tiltrængt renovering i 2023, hvor huset fik nye gulve og nyt køkken, ligesom møblementet blev opdateret. Renoveringen blev mulig ved hjælp af fondsmidler, som Nyreforeningen havde søgt. Udvendigt er der påbegyndt renovering med blandt andet nye gavlbeklædninger, og vi forventer, at den sidste udendørs istandsættelse er gennemført i løbet af 2024.

Sommerhuset var udlejet i 32 uger i 2023. Alle medlemmer af Nyreforeningen kan leje sommerhuset til en fordelagtig pris, og huset udlejes året rundt.





**Sol, sommer  
og et pusterum  
fra hverdagen**

Hvordan rejser man, når man er i hæmodialyse og afhængig af behandling flere gange om ugen? Det kan virke uoverskueligt de første par gange, man skal afsted. Kamilla Nykvist valgte at rejse med Nyreforeningen, så dialysen blev arrangeret, og hun kunne få erfaring med at rejse på en måde, som hun følte sig tryk ved.



AF MAIA TORSTENSSON  
KONSULENT I NYREFORENINGEN

Kamilla Nykvist er 28 år gammel og mor til Leo på knap to år. Hun lider af en autoimmun nyresygdom, som betyder, at en del af hendes hverdag går med at være i hæmodialyse på hospitalet et par gange om ugen.

Kamilla holder meget af at rejse og ikke mindst det pusterum, det giver fra hverdagen, men siden hun blev nyresyg for fire år siden, har hun holdt lidt igen med længere rejser. "I perioder har jeg været meget dårlig, og det har derfor været vigtigt for mig, at jeg hurtigt kunne komme hjem, hvis der skulle ske noget undervejs. I den periode har jeg mest været på korte ture fx til Sverige", fortæller hun.

### Trykt og overskueligt

Kamilla savnede muligheden for at rejse lidt længere væk. Det var vigtigt for hende at føle sig tryk, første gang hun skulle på en længere rejse, og hun valgte derfor at rejse med Nyreforeningen til Kreta.

"Jeg valgte at rejse med Nyreforeningen, fordi det var første gang, jeg skulle ud at rejse, siden jeg er startet i dialyse. Selvom jeg er meget selvstændig i hverdagen og med min dialyse, så var det trykt for mig at vide, at der var en dansk sygeplejerske med, der kunne hjælpe, hvis der var noget", fortæller hun.

For Kamilla var rejseforberedelserne overskuelige, og det var nemt at komme afsted. "Der var ikke meget at forbedre i forbindelse med rejsen. Der er selvfølgelig nogle dokumenter, som skal udfyldes, når man rejser og skal have dialyse, men det hjælper en læge og en sygeplejerske med hjemmefra. Og det bliver arrangeret, at man får den dialyse, man er vant til", siger Kamilla.

### Rart at dele dialysetiden med andre

Noget af det, Kamilla satte pris på ved at rejse sammen med andre nyresyge, var, at hun ikke var alene om at skulle i dialyse.

"Når solen skinner, og man gerne vil ud at nyde ferien, kan det godt være irriterende at skulle afsted i dialyse, men her er alle i samme båd, og det er et vilkår for alle. Vi hyggede os, når vi var afsted i dialysen og lavede skæg med hinanden. Mens jeg var afsted, havde min søn Leo tid sammen med sin mormor, som han har et godt forhold til", fortæller hun.

På rejsen er der også god tid til at holde ferie og opleve området. "Når man ikke er i dialyse, er det muligt at tage med på planlagte ture eller selv arrangere ture sammen med andre. Nogle gange var vi sammen som gruppe, og andre gange var det bare mig, Leo og min mor. Du vælger selv, hvor meget du har lyst til at deltage i", siger Kamilla.

### Mod på flere rejser

Kamilla og hendes mor er enige om, at de gerne tager afsted igen. Turen har givet hende mere mod på at rejse og måske også at arrangere en rejse selv.

"Jeg har fået meget mere blod på tanden i forhold til at rejse. Ved at tage af sted på den her måde, har jeg fået en fornemmelse af, at det er noget, jeg fremadrettet godt selv kan klare."

Hun opfordrer andre til også at tage ud at rejse, selvom de er afhængige af dialyse. "Hvis hverdagen fungerer fint, og man er rimelig selvhjulpent, så synes jeg bare, at man skal tage af sted. Der er nogen, der planlægger dialysen for en, så man skal faktisk ikke gøre særlig meget selv. At rejse er det bedste pusterum fra hverdagen og giver en masse livsglæde", slutter hun.





## Medlemstilbud i vækst

2023 bød på et væld af forskellige medlemstilbud, og vi oplevede stor interesse for dem alle.

Vi inviterede til syv forskellige webinarer i årets løb med emner som nyresten, at være pårørende til en nyresyg og mulighederne for erstatning ved patient- og lægemiddelskader.

Vi holdt en række kurser og temadage, og her tiltrak kurset om at være ny med nyresygdom rigtig mange deltagere. Ligeledes var interessen enorm, da vi inviterede til kursus for kommende nyredonorer og modtagere – et kursus, som vi holder hvert år. Derudover mødte mange interesserede op til medlemskursus om, hvordan man skaber et godt hverdagsliv med nyresygdom.

I Kristi Himmelfartsferien var der familiekursus i Rønbjerg Feriecenter, og i efterårsferien mødtes et andet hold familier i Skærbæk Feriecenter. Vi glæder os over, at vi kunne byde mange nye familier velkomne på familiekurserne. I alt fik 20 familier en god oplevelse sammen, hvor de både blev klogere på livet med nyresygdom, mødte andre i samme situation og hyggede sig med sociale aktiviteter.

Vi sendte også en masse ferieglade medlemmer på to udlandsrejser. 55 medlemmer var på Kreta i maj måned. Turen blev desværre hårdt ramt af covid19, og fem deltagere måtte isoleres i fem dage. Bortset fra det var det en tur med dejligt vejr på et fint hotel. I september var 34 medlemmer i Torremolinos i det sydlige Spanien. De havde dejligt vejr og ingen sygdom. Nyreforeningens rejser viste sig igen i 2023 at være et populært medlemstilbud for dem, som gerne vil have trygheden ved, at dialysen er planlagt, og at der både er danske sygeplejersker og en rejseleder fra Nyreforeningen med på turen.

2023 bød også på nyt merchandise med et helt anderledes look. Multikunstneren L:Ron Harald sagde ja til at lave et motiv eksklusivt til Nyreforeningen, som blev trykt på t-shirts, termokopper og muleposer. Nyreforeningens kredse stod for salget af det nye merchandise, og overskuddet gik derfor direkte til den lokale kreds og deres aktiviteter for nyresyge og pårørende.

I løbet af året udgav vi 13 nye afsnit af Nyreforeningens podcast. Afsnittene handler i bred forstand om livet med nyresygdom og inkluderer bl.a. emner som træthed, forhøjet blodtryk, seksualitet, nyresten, psykiske reaktioner, mad og nyresygdom og mange flere. Man kan høre alle afsnittene på [nyre.dk/podcast](https://nyre.dk/podcast) eller der, hvor man normalt lytter til podcast.

Hen over året har vi desuden udgivet en lang række nye opskrifter på [nyremad.dk](https://nyremad.dk), som er målrettet personer med en nyresygdom. Opskrifterne er til personer, der endnu ikke er i dialyse, til dem som er i dialyse, og til dem, som er transplanterede. Opskrifterne er varierede og dækker både morgenmad, frokost, aftensmad og dessert. Der er også drikkevarer og god inspiration til både hverdag og fest blandt alle de nye opskrifter.

Sidst, men ikke mindst, udkom vores medlemsmagasin Nyrenyt fire gange i 2023, ligesom vi sendte nyhedsbrev til alle medlemmer, der har registreret deres mailadresse, 11 gange i løbet af året. Både Nyrenyt og nyhedsbrevet er populære kilder til information hos vores medlemmer.

**787**

nye medlemmer

**13**

nye afsnit af  
Nyreforeningens  
podcast

**749**

bookede dialyser  
i Nyreforeningens  
dialyseklinikker

**32.000**

besøgende på nyre.dk

**414**

nye følgere på  
Facebook

**298**

nyre-  
transplantationer

**128**

nye opskrifter  
på nyremad.dk

**89**

medlemmer rejste  
til udlandet med  
Nyreforeningen

**4.460**

modtagere af  
nyhedsbrevet

**173**

på venteliste til  
en ny nyre

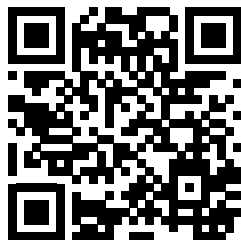
**21**

døde på  
venteliste

## Årsberetning for Nyreforeningen 2023

er udarbejdet i Nyreforeningens sekretariat.

Scan QR-koden og læs årsberetningen  
digitalt på vores hjemmeside [nyre.dk](http://nyre.dk).



Blekinge Boulevard 2 • 2630 Taastrup  
Tlf. 43 52 42 52 • [mail@nyre.dk](mailto:mail@nyre.dk) • [www.nyre.dk](http://www.nyre.dk)