

Sådan gik 2017 i Nyreforeningen

2017 har været et travlt år for Nyreforeningen med mange aktiviteter, projekter, politiske sejre, presseomtaler og mere... Her kan du læse et udsnit af, hvad der har fyldt i foreningens arbejde i 2017.

Nyreforskning

Støtte til 13 forskningsprojekter

For 29. gang, kunne Nyreforeningens forskningsfond støtte håbefulde forskere i deres projekter til gavn for nyre- og urinvejssyge. Fonden uddelte i alt 470.000 kr. til hele 13 forskere, og for første gang modtog et urologisk projekt midler.

Et af projekterne skal gøre os klogere på, hvordan vi bedre kan forudsige øget risiko for afstødning eller komplikationer efter nyretransplantation, ved hjælp af en dybdegående karakteristik af immunologiske og inflammatoriske forhold hos patienten. Forskerne skal studere 7 års data fra nyretransplanterede for at lære af tidligere transplantationer.

Feriedialyse

Godt gang i ny klinik på Fanø

Vores nye feriedialyseklinik på Fanø har fået en god opstart med et flot antal bookinger: Siden 1. juni 2017 har der i skrivende stund været afviklet ca. 125 dialyser, hvilket er væsentligt flere end i hele 2016. Til 2018 er der foreløbig bestilt ca. 60 dialyser, af dem er skønsmæssigt 2/3 gengangere fra 2017. Daglig leder af klinikken koordinerende sygeplejerske Per Eggert Larsen fortæller her om opstarten:

”Fra første øjeblik har det været en succes. Glade, imødekommende og taknemmelige mennesker har kunnet opleve at holde



ferie - også selvom den stod på dialyse 3 gange ugentligt. Jeg har haft et godt samarbejde med og hjælp fra leverandører, teknikere, de dygtige vikarer, det øvrige personale i huset og ikke mindst de lokale på Fanø, som alle har bakket op. Vi har kun grund til at forvente, at sæson 2018 bliver endnu bedre end 2017.”

Feriedialyse på Fanø starter forventeligt op i marts/april 2018, afhængigt af bestillinger. Læs mere og book på www.nyre.dk/feriedialyse, hvor du også finder mere information om foreningens øvrige tilbud Skallerup, Grønbæk og Nørlev.

Politiske sager

Skelsættende anbefalinger fra Etisk Råd

I juni kom Etisk Råd med to anbefalinger vedrørende sager, som Nyreforeningen i mange år har været engageret i. Rådet anbefalede i første omgang med stort flertal, at danskerne fortsat skal tage stilling til organdonation.

”Det må med andre ord betyde hektisk aktivitet i Sundhedsstyrelsen, der er ansvarlig for at gøre de 23 punkter for den nationale handlingsplan for organdonation til virkelighed. Der er ikke længere nogen undskyldning for at vente med at sætte disse vigtige indsatser i gang,” udtalte formand Jan Rishave i den forbindelse.

Det var også i juni, at Etisk Råd anbefalede, at anonym donation af nyre er etisk forsvarligt. På kort sigt er det måske en mindre ændring, men på lang sigt vil det blive en principiel og skelsættende ændring, de sociale relationer har nemlig i alt for mange tilfælde været afgørende for valg af donor til den enkelte patient.



**DET
ETISKE
RÅD**

Ventetid til urologisk behandling

I oktober 2017 fik 26 nyrestenpatienter ved Sjællands Universitetshospital besked om, at de grundet et overskredet budget måtte vente til næste år med at få behandling for deres smertefulde sygdom. Malene Madsen, næstformand, var på banen og pointerede over for TV2 Lorry de store konsekvenser, det har for patienterne: ”Jeg synes ikke, det er et sted at spare, for det her handler om ubærlig smerte,” fastslog hun blandt andet. Direktør for Sjællands Uni-

versitetshospital har efterfølgende erkendt, at det ikke har været den rigtige måde at løse problemet med budgetoverskridelsen på. Nyreforeningen understregede desuden retten til frit sygehusvalg, der betyder, at nyrestenspatienterne har krav på behandling på et andet hospital.

Et nyt paradigme for opstart af dialyse?

Nyreforeningens Regionaludvalg Sjælland har rejst en sag med henblik på at sikre en bedre dialysestart for nyrepatienter. Som det er nu, vælger mange patienter så at sige at ”skubbe dialysen foran sig”, altså at udskyde den så længe som muligt. Det resulterer ofte i en akut, hektisk dialysestart.

Sådanne uhensigtsmæssige forløb mener Nyreforeningen kan undgås ved at sikre tilstrækkelig rådgivning før dialysestart og eventuelt en tidlig, fleksibel dialysestart; en gradvis og langsom opstart med få timers dialysering om ugen, før nyrefunktionen er så lav, at fuld dialysering er nødvendig. En sådan løsning kan støtte patienten og fremme tilvænningen. Ifølge Dansk Nefrologisk Selskab er der intet lægeligt til hindring for en gradvis opstart i dialyse. Foreningens Regionaludvalg Sjælland arbejder derfor på at få etableret en

ordning på hospitalerne. Flexibel dialysestart er måske et nyt paradigme? En ny måde at tænke og forstå dialyse på.

Ny organisering af Nyreforeningen på vej

I det forgange år har Nyreforeningen arbejdet med at optimere organisationen med en ny struktur, der skal styrke foreningens frivillige arbejde, benytte vores menneskelige ressourcer bedre og mindske bureaukrati. Et konkret forslag er nu færdigarbejdet og skal behandles på generalforsamlingen i april 2018.

Nyreforeningen i medierne

God pressedækning af nyresagen

2017 har været et godt år pressemæssigt. Nyreforeningen er blevet nævnt i hele 254 artikler i alt fra store landsdækkende dagblade, radio- og tv-indslag, netmedier, regionale og lokale ugeaviser og dagblade. Det svarer til cirka 1 omtale hver anden dag, og det er en pæn bedrift for en organisation af Nyreforeningens størrelse. Kigger man på nyresagen generelt, har der været 432 omtaler om alt fra diabetisk nyresygdom, nyrekræft og immunterapi, forskning i knoglesygdom hos nyresyge til kendisser, der har en nyresygdom.



Vi flyttede til Nyre.dk

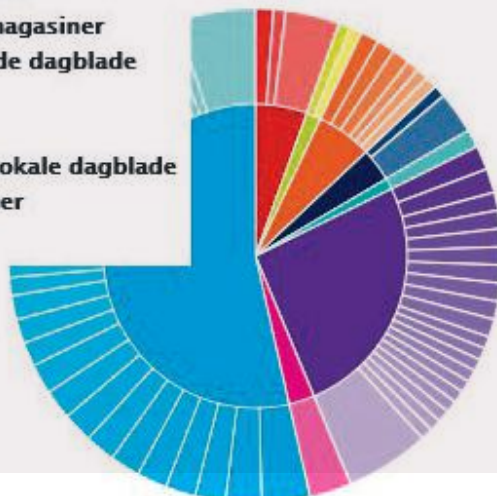
Den 3. oktober blev det atter store flyttedag i Nyreforeningen – nemlig af vores hjemmeside og mail-domæne der skiftede til Nyre.dk. Dermed er det blevet lidt nemmere at sende os en mail eller gå på hjemmesiden uden at skulle taste en lang adresse. Har du kontaktet os via den gamle adresse? Så bare rolig, det gamle domæne forbliver aktivt i en periode, så din mail skal nok komme frem til os alligevel.



Organdonationsdagen får danskerne til at tage stilling

Den anden organdonationsdag nogensinde i Danmark blev afholdt 14. oktober 2017, og danskerne ser ud til at have taget mærkedagen til sig – organdonation kom på dagsordenen i oktober måned, og mange danskere tog snakken og fik taget stilling. Ifølge Dansk Center for Organ donation blev over 150 artikler bragt om organdonation alene i oktober måned, der blev afholdt 69 events fordelt over hele landet og 8.715 danskere har registreret sig i Donorregistret i oktober måned. Til sammenligning var der i månederne op til mellem 5-7000, der tilmeldte sig per måned.

- Lokale ugeaviser
- Fagblade og magasiner
- Landsdækkende dagblade
- Radioindslag
- TV-indslag
- Regionale og lokale dagblade
- Nyhedsbureauer
- Webkilder



Omtale af Nyreforeningen fordelt på medietype i perioden 1. januar 2017 til 31. december 2017.

Arrangementer, rejser og kurser

Solskin på Nyrernes Dag

Lørdag den 27. maj fejrede Nyreforeningen landet over den årlige Nyrernes Dag, hvor vi hvert år sætter fokus på blandt andet nyresygdom og organ donation. Fra Skive til Sønderborg, over Odense, Taastrup og Rådhuspladsen var der solskin og højt humør, da Nyreforeningens frivillige stillede op med balloner, lys og donorkort til en oplysende folkefest.



Her ses fx Sydøstjyllandskredsen til Nyrernes dag.

Rejser og kurser

2017 var selvfølgelig også et år med spændende rejser og kurser. Vi gennemførte 2 succesfulde rejser til Mallorca i maj og Tenerife i november. Der deltog omkring 90 medlemmer af Nyreforeningen, og der var sol og varme, gode kulturelle og sociale oplevelser - en rigtig ferie!

De lokale kredse har hver især gennemført foredrag, sommerture, julefrokoster og meget mere.



Nyreforeningens familiekurser er en fast årlig begivenhed. Også i 2017 var der stor søgning til kurset for familier, hvor en af forældrene er nyresyg. Kurset tager fat i de problematikker, der er, når en i familien er nyresyg. Som altid var der oplæg fra fagpersoner med særligt kendskab til nyresyges vilkår, men fremfor alt var der masser af tid til erfaringsudveksling samt sociale og sportslige aktiviteter for hele familien. På dette kursus blev Nyrernes dag også markeret. Der var også en afslutning til årets to ungeweekender for unge i alderen 18-30 år, som blev afholdt i henholdsvis Odense i maj og Middelfart i oktober.

Endelig deltog over 100 ansatte fra landets nefrologiske afdelinger i Nyreforeningens konference i Nyborg, hvor temaet var udvalgte diagnoser og forskning.

Levende donorer blev hyldet

Nyreforeningen afholdt i 2017 vores egen "donordag". Den 22. april inviterede vi levende donorer til en festdag, med taler, fagligt oplæg, underholdning og

middag, og der blev delt tanker, følelser og gode historier. Alt i alt en fantastisk dag vi vil gentage ved organ donationsdagen 2018, som bliver den 13. oktober. Find invitation på www.nyre.dk/begivenhed

Støtte til nyresagen

Fremgang for lotteriet 2017



Landet over gik frivillige gennem marts-juni på gader og stræder for at udbrede kendskabet til nyresygdom ved at sælge lodsedler for Nyreforeningen. Efter salget i 2016 faldt til 74.153 lodsedler, har vi i 2017, hvor vi satte provisionen op fra 8 kr. til 9 kr., haft stor fremgang med 93.210 solgte lodsedler. Også på bundlinjen blev 2017 en succes med et overskud på 1.152.385 kr. - en forbedring på knap 190.000 kr.

Innovativ indsamling

Som et personligt mål deltog Morten Lomholt Viborg i juni måned i et af Danmarks hårdeste 24-timers cykelløb, Melfar24. Samtidig har han gennem løbet samlet ind til Nyreforeningen via online fundraising-platformen BetterNow. Han er i øvrigt selv nyresyg, men det hindrede ham ikke i at



levere både en flot præstation og et imponerende indsamlingsresultat: 10.200 kr. Læs mere om, hvordan du kan oprette en indsamling på www.dk.betternow.org

Nye samarbejder

Private virksomheder er for alvor ved at opdage fordelene ved at støtte velgørende organisationer via donationer eller samarbejder, såkaldt corporate social responsibility (CSR) på dansk virksomheders sociale ansvar. I 2017 indgik Nyreforeningen en række samarbejder til gavn for begge parter. Fx samarbejder vi med appen DrugStars, hvor man kan holde styr på sin medicin og samtidig donere gratis til en humanitær organisation, læs hvordan det fungerer på Nyreforeningens hjemmeside. DrugStars har indtil videre givet Nyreforeningen knap 30.000 kr. i donationer, siden vi

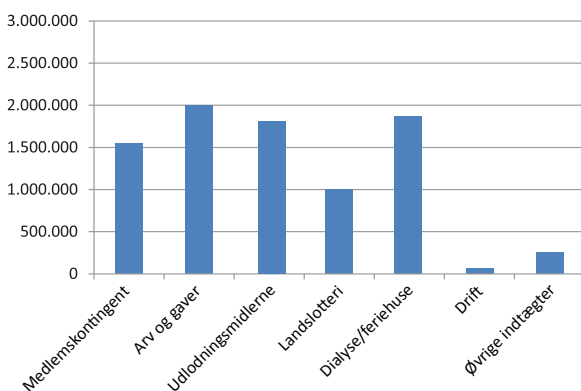


indgik samarbejdet i starten af 2017. Et andet samarbejde er med appen CoRelate (www.corelate.org), der hjælper ligestemte patienter og pårørende med at komme i kontakt med hinanden, så man har mulighed for at dele de svære tanker og få gode råd af andre i samme situation. Vi har også startet et samarbejde med energiselskabet Forskel, der gør det muligt at donere en stor del af din el-regning til velgørenhed. Læs mere i artiklen på side 31 og på www.nyre.dk/saadan-kan-du-ogsaa-stoette-os



Regnskab 2017

Her kommer pengene fra



Her bliver pengene brugt

