

ÅRSBERETNING

Nyreforeningen • 2018



Årsberetning 2018

Nyreforeningen

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

Tlf. 43 52 42 52 (tirsdag-torsdag kl. 10-15)

E-mail: mail@nyre.dk

Transplantation

Anonym donation af nyre

Folketinget vedtog ved årets begyndelse, at danskerne skulle have mulighed for at donere en nyre anonymt – det vil sige til en for dem ukendt modtager. Sundhedsstyrelsen nedsatte derfor en arbejdsgruppe og Nyreforeningen sad med i det konkrete arbejde.

Derfor kan vi glæde os over, at der i 2019 åbnede et center for anonym donation af nyre på Odense Universitetshospital. Her vil danskere kunne henvende sig og blive godkendt som donorer.

Erfaringer fra andre lande tyder på, at antallet af anonyme donorer i begyndelsen vil være begrænset, men som ordningen bliver kendt vil den også blive mere benyttet.

Donordag for anden gang

Donorudvalget gentog succesen fra 2017 og afviklede en donordag. 16 donorer modtog en officiel tak af Formanden for Folketingets Sundhedsudvalg Lise-Lotte Blixt. Herudover takkede foreningens landsformand Jan Rishave også, men det største udbytte af dagen var – uden sammenligning – donorerens indbyrdes erfaringsudveksling.

Ingen fortryder noget, men alle har behov for at tale om deres oplevelse, eftervirkninger efter operationen og ændringer i forhold til f.eks. deres familie og venner.

Ulighed i transplantation

Ulighed i sundhed er ikke retfærdigt. Det blev derfor et stort indsatsområde at få gjort op med forskellen i ventetid, afhængig af om man ventede på at blive transplanteret i Aarhus, i Odense eller i København. De, som stod på venteliste til transplantation i København,

stod til at vente mere end tre gange så længe som de øvrige patienter boende vest for Storebælt.

Nogen vidste ikke, at der var tre ventelister i Danmark, og flere vidste ikke, at der dels er frit sygehusvalg, når det gælder planlagte operationer (f.eks. levende donation af nyre), dels at man kan blive overført fra en venteliste til en anden. Året viste, at en del benyttede sig af at blive transplanteret i Odense i stedet for i København, og ved årets afslutning afslører statistikken også, at der er sket en delvis udligning af ventetiden.

Transplantation af nyre er blevet lidt mindre uretfærdig.

Desværre blev det samlede antal af transplantationer ikke bedre. Antallet af danske nyretransplantationer faldt fra 257 i 2017 til 236 i 2018. Og det er fortsat det østdanske område, som halter efter! Nyreforening var gennem hele året i tæt dialog med Rigshospitalets ledelse og stiller nu skarpt på, hvordan alle hospitalerne i Region Sjælland og Region Hovedstaden kan blive bedre til at finde mulige donorer.

Det er blevet vanskeligere, fordi færre omkommer ved uheld, lettere fordi undersøgelser viser, at organer fra ældre donorer sagtens kan anvendes.

Kampagnen Giv livet videre

I perioden 19. juni til 19. juli 2018 kørte kampagnen Giv Livet Videre (GLV). Sigtet med kampagnen var at få danskerne til at tale om organdonation i familien og tage et aktivt valg. Nyreforeningen (NF) var medafsender på kampagnen sammen med Hjerteforeningen, Lungeforeningen, Leverforeningen, Cystisk Fibrose-Foreningen, Foreningen 7Liv, Patientforeningen Alfa 1-Danmark, Hjerteforeningens

Hjerte- og Lungetransplantationsklub og Lungeforeningens Netværk Nye Lunger.

Ved at sætte fokus på efterladte til hjernedøde borgere, skulle kampagnen illustrere, at ved at udlade at tale om organdonation, risikerer man at sætte sine pårørende i et vanskeligt valg i en i forvejen forfærdelig situation, hvis man er hjernedød.

Foreningerne bag Giv livet videre havde indgået et samarbejde med eBoks om at få kampagnens budskab ud til alle danskere. Det var første gang, at eBoks indgik i et samarbejde af denne type.

Ud over de direkte adviseringer i forbindelse med borgeres eBoks, kørte der også videospots på Facebook, som for en række kortere videospots vedkommende nåede 574.369 personer og affødte 10.446 reaktioner i form af reaktioner, kommentarer og delinger.

I perioden 19. juni til 19. juli 2018 var der en stigning på 140 procent i antallet af besøgende på sunhed.dk/organdonation og registreringer i Donorregisteret under kampagneperioden.

I perioden 3. til 14. december har der kørt en oplysningskampagne udarbejdet af Dansk Center for Organdonation i samarbejde med Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen og Sundhed.dk. Kampagnen er målrettet de afklarede danskere med det formål at få dem til at registrere deres beslutning på sunhed.dk. I NF har vi eksponeret kampagneelementerne – SoMe-billeder og film – massivt på Facebook og Instagram.

Det kan i øvrigt oplyses, at der med finanslov 2019 er afsat yderligere 5 millioner kr. årligt til Dansk Center for Organdonation, bl.a. til at gennemføre kampagner.

Forskning

Innovationskonference

Årets måske mest ambitiøse projekt handlede om brugerinddragelse – ikke bare i behandling af sygdomme, i forskning og udvikling af nye behandlingsmetoder, men også i produktudvikling. Et projekt i samarbejde med Novo Nordisk kulminerede i flytning af den årlige nyrekonference fra Fyn til Mærsk Tower i København.

Omkring 100 deltagere – nyrekyndige fagfolk og repræsentanter fra virksomheder fra hele landet (plus enkelte fra udlandet) – hørte om og diskuterede brugerinddragelse.

Rådgivende udvalg vedrørende forskning

Året bød på brugerinddragelse i alle mulige sammenhænge. Nyreforeningen, Danske Patienter, Kommuner, Regioner og virksomheder havde det på dagsordenen. Fonde begyndte sågar at stille krav om brugerinddragelse allerede i ansøgninger om økonomisk støtte.

Nyreforeningen sad derfor ikke bare med i et mindre hav af offentlige organer, men nedsatte også et rådgivende udvalg vedrørende brugerinddragelse. Tanken var at stille kvalificerede patienter til rådighed for forskningsprojekter i de tidlige stadier.

2019 skal så vise, om forskere rundt om i Danmark vil benytte sig af Nyreforeningens rådgivende udvalg.

Forskningsfonden

14 projekter opnåede støtte fra Nyreforeningens Forskningsfond. Og der forskes på livet løs overalt i den kliniske nyreverden. Åreforkalkning og forebyggelse af knoglebrud, udvikling af hjerte-kar sygdomme, biomarkører for leverfibrose, færre afstødninger af transplanterede nyrer, bedre måling af nyrernes tilstand, kortlægning af donornyrernes

stofskifte, trykbølgestimulering af celler og dannelse af nye blodkar, udvikling af bærbart dialyseapparat, omfang af og risiko ved nefrotisk syndrom, inddragelse af patienten i selve transplantationsforløbet, modning og overlevelse af fistler, var blandt de interessante forskningsområder.

Sundhed generelt

Her arbejder Nyreforeningen

Nogle steder er foreningens arbejde knapt så synligt. Det gælder, hvor nyrepatienters interesser er sammenfaldende med andre patientgrupper. Her kæmper foreningens tillidsfolk mere stille.

Men kæmpet bliver der:

Danske Handicaporganisationer - Jan Rishave.

Danske Patienter - Jan Rishave.

Medicinerådets fagudvalg for nefrologi - Malene Madsen.

Nationalt Genomcenter - Malene Madsen.

Referencegruppe for National Klinisk Retningslinie MMU - Jan Rishave.

Ankenævnet for uddannelsesstøtte - Marie Jørgensen.

Ankenævnet for patienterstatningen - Lone Haar og Jan Jensen.

Ankestyrelsen - Else Lorenzen.

Dansk Center for Organdonation - Jan Rishave.

Oplysning om Organdonation - Solveig Lauridsen.

Dialog og inddragelsesforum vedr. voksentandplejen - Jan Jensen.

Patientinddragelsesudvalg Region Midt - Peter Husted.

Patientinddragelsesudvalg Region Nord - Vivi Chistensen.

Transportudvalg Region Hovedstaden - Lis Videbæk.

Sundhedsbrugerråd Region Syddanmark - Rita Bruun.

Bevillingsgruppen ifm. Pulje til lokalt handicappolitisk arbejde - Gunner Nielsen.

Brugergruppe for Nyt Aalborg Universitetshospital - Vivi Christensen.
Uddannelsesudvalget for Ergoterapeutuddannelsen, Metropol - Nina Olsen.

Det Nationale Antibiotikaråd - Malene Madsen.

Ulykkepatientforeningens følgegruppe vedr. nye frivillige fællesskaber - Jan Rishave.

Nationalt Genomcenter

Den 22. januar indgik Folketingets partier aftale om oprettelse af et Nationalt Genomcenter. Forventningen var, at sundhedsvæsenet i stigende grad ville få brug for at kunne anvende omfattende informationer, f.eks. genetiske oplysninger om den enkelte patient for at kunne yde en mere præcis behandling med færre bivirkninger.

Nyreforeningen var, trods bekymringer for misbrug af personlige oplysninger, positiv overfor et genomcenter. Malene Madsen repræsenterer Danske Patienter i centerets patient-og borgerudvalg.

Der skal udarbejdes en general evaluering af centerets virksomhed i 2019.

Medicinrådets afvisning af Jinarc

I året kom præparatet "Jinarc" for alvor til Danmark. Jinarc kan sinke udviklingen af cyster hos patienter med cystenyrer. Patienten skal indtage Jinarc i en længere periode for f.eks. at kunne udskyde opstart i dialysebehandling. Samtidig er det vanddrivende, og patienten skal ofte på toilettet. Det har med andre ord store personlige omkostninger at være i behandling med præparatet.

De Jinarc samtidig er dyrt, blev det til en sag for Medicinrådet. Nyrelægerne i Danmark mente ikke, der endnu var evidens for virkningen, og det blev derfor afvist.

Status er, at enkelte hospitalsafdelinger nu kan tilbyde patienter behandling med Jinarc. Men der kan ikke opnås tilskud, afdelingen skal med andre ord selv finde pengene til præparatet.

Malene Madsen sad med i Medicinrådets fagudvalg vedr. nefrologi.

HPV-vaccination til nyresyge drenge

Unge kvinder blev i året i stigende omfang vaccineret mod HPV. Det gjaldt bare ikke unge mænd. Da unge transplanterede mænd pga. fare for afstødning af nyre lever med medicinsk nedsat immunforsvar, vurderede foreningen, at de udgjorde en særligt udsat gruppe.

Sygdommen overføres ved seksuel kontakt, og det var derfor peniskræft, som flere frygtede. Dansk Nefrologisk Selskab oplyste imidlertid, at der ikke var evidens for hyppigere forekomst af kræft i penis hos unge mænd – ej heller nyretransplanterede unge mænd.

Foreningen valgte derfor ikke at forfølge sagen yderligere.

Nye Projekter

Seniorbofællesskab

2018 blev året, hvor foreningen tog initiativ til et seniorbofællesskab. Et forarbejde blev gjort og en projektbeskrivelse med 30 boliger, heraf ca. 10 til nyrepatienter, blev udarbejdet. Projektet, der er et modelprojekt med håb om at kunne bruges mange steder og dermed åbne en ny boligform for nyrepatienter i hele landet, tog sit første konkrete udgangspunkt i Svendborg by.

En frivillig projektleder, Klaus Marius Hansen, stod for arbejdet og vil i 2019 forsøge at finde investorer til projektet.

Måltidsapplikation

For mange nyrepatienter er det af største betydning, hvad man spiser og drikker. Men det er ikke ens for alle! Derfor drøftede foreningen om det kunne lade sig gøre at udvikle en "individuel kokebog", en kokebog som genererer opskrifter baseret på den enkeltes egne data – f.eks. indhold i blodet af forskellige stoffer.

Ideen til en applikation, hvor den enkelte kan indtaste resultater fra egne blodprøver, blev født. Det blev også tanken om at gå sammen med Colitis Chron foreningen, hvis medlemmer er i præcis samme situation.

Det bliver derfor i 2019, at det skal vise sig, om to patientforeningen i samarbejde med en privat virksomhed og ledet af en frivillig projektleder kan finde fondsmidler til et sådant projekt.

Konkrete resultater

Idékatalog Nyreskole

Foreningen er via kredsene aktive i nyreskoler overalt i landet. Der bliver gjort en stor indsats. For at støtte op om dette arbejde udarbejdede en lille kreds et inspirationspapir, beskrivende alle de emner foreningen kunne ønske indgik i nyreskolernes program. En enig Hovedbestyrelse tog imod papiret og kredsene gav tilsagn om at bruge det aktivt.

Papiret bliver i 2019 behandlet i Dansk Nefrologisk Selskab. Forhåbningen er, at det efterfølgende kan udsendes til alle landets hospitaler som inspiration.

Refusion af udgifter til dialyse (Syddanmark)

I foråret blev kassen pludselig lukket både i Region Syddanmark og på hospitalerne i regionen for at dække udgiften til levering af dialysevæske til NxStage maskiner i udlandet. Det betød, at mange hjemmedialysepatienter pludselig fik en ekstra udgift, når de skulle på ferie i udlandet, på flere tusinde kroner, hvilket gjorde, at nogle patienter ikke længere havde råd til at tage på ferie. Dette i modsætning til hæmodialysepatienter, der i centerdialyse får refusion op til DRG-taksten. Nyreforeningen fandt, at det var en urimelig forskelsbehandling, at dialysepatienter, der selv varetager deres behandling på en Nxstage maskine, bliver ringere stillet. Efter aktiv indsats fra Nyreforeningens regionaludvalg i Syddanmark blev problemet efter fire måneder løst.

Ny Struktur

Mindre Hovedbestyrelse – nu med større magt

En ”organisatorisk tandrensning” landede på generalforsamlingen. En lidt mere strømlinet struktur med en ny 2. næsformand med ansvar for de unge i foreningen, en mindre hovedbestyrelse, fire udvalg i stedet for 11 udvalg, blev vedtaget.

Foreningens beslutningsveje blev kortere. Til gengæld blev det nemmere at få et ansvar, hvis man ville. Og ”balancen” blev rykket, så det nu entydigt var Hovedbestyrelsen, som udgjorde foreningens centrum.

Mange arbejdsgange skulle tilpasse sig den nye struktur. Det vil garanteret også præge arbejdet i 2019.

Tre nye udvalg

Ud af forårets ”organisatoriske tandrensning” kom tre nye ”børn”. De tre nye ”børn” fik navnene Patientudvalg, Pårørendeudvalg og Donorudvalget.

Disse tre udvalg blev i Hovedbestyrelsens efterfølgende møde bemandet med henholdsvis Henning Søndergaard, Karen Marie Riis og Lilly Mogensen som formænd. Nyt i forhold til de tidligere udvalg i foreningen er, at de både skal formulere politikker og varetage foreningens medlemstilbud indenfor deres områder. Derudover er det nyt, at de står direkte til ansvar overfor Hovedbestyrelsen. De skal med andre ord ikke have deres sager igennem Forretningsudvalget først.

Nyt er svært og her ved årets udgang er de så småt ved at finde deres fodfæste.

Medlemsservice

Parforholdskursus

I oktober deltog 13 par i Nyreforeningens kursus for par. På kurset tog man fat på de udfordringer, der kan opstå, når nyresygdom rammer familien og dermed også parrets samliv. Der var oplæg om Mindfulness – hvordan du styrer dine tanker, så de ikke styrer dig – og øvelser i at finde ro i en travl hverdag.

På programmet var også seksualitet, samliv, kærlighed og om energiforvaltning, hvordan man skaber struktur i en uforudsigelig hverdag og hvordan man bedst muligt sikrer, at man med en kronisk sygdom får plads til de aktiviteter, der giver glæde og livskvalitet og ikke kun bruger alle sine kræfter på praktiske opgaver.

Temadag for patienter med nyresygdom og pårørende

I februar 2018 blev der afholdt en velbesøgt temadag for nye nyresyge og pårørende til nyresyge i Høje Taastrup. Der var en dag, der vekslede med oplæg for begge grupper og workshops, hvor nyresyge og pårørende var i hver sin gruppe, hvor fokus var på de udfordringer, der er ved at være nyresyg og pårørende til en nyresyg. Der var oplæg fra sundhedspolitisk konsulent i Danske Patienter Johanne Kure om, hvordan patienter og pårørendes vilkår og indflydelse kan forbedres i sundhedsvæsnen, herunder hvordan de pårørende inddrages bedre i sundhedsvæsnen. Der var også oplæg fra Nyreforeningens socialrådgiver Jan Jensen om sociale rettigheder og psykologoplæg om, hvordan man lever med en nyresygdom, og hvad det gør ved de pårørende.

Rejse til Tenerife og Mallorca

I 2003 drog den nuværende landsformand af sted som rejseleder på Nyreforenings første medlemsrejse sydpå. Udlandsrejserne med mulighed for dialysebehandling blev hurtigt et af de mest populære medlemstilbud i Nyreforeningen.

Med 15 års erfaringer i kufferten kunne vi i 2018 endnu engang tilbyde medlemmerne at komme med til sydens sol og varme. Knap 100 benyttede sig af muligheden: Den ene halvdel tog med til Mallorca i maj, den anden halvdel til Kreta i september. Begge vellykkede ture, der bød på spændende udflugter, nye oplevelser og socialt sammenhold.

Pengene

Sådan brugte vi pengene i 2018

Her kommer pengene fra:

Kontingenter	1.500.000 kr.
Arv og gaver	300.000 kr.
Udlodningsmidler	1.600.000 kr.
Landslotteri	500.000 kr.
Ferie & dialyse	1.650.000 kr.
Øvrigt	400.000 kr.

Her bliver pengene brugt:

Information	1.350.000 kr.
Møder	300.000 kr.
Børn og unge	300.000 kr.
Administration og drift	900.000 kr.
Ferier	1.650.000 kr.
Interessevaretagelse	1.050.000 kr.
Øvrigt	700.000 kr.

Forsidebilledet forestiller en nyrenål/pin – den blomstrende nyre – som Nyreforeningen sælger til medlemmer af foreningen for 100 kr. stykket.

Nålen kan købes via hjemmesiden ved at skrive **nyrenål** i søgefeltet og udfylde betalingsoplysningerne i linket, der kommer frem.

Ikke-medlemmer af Nyreforeningen kan købe nålen for 150,- kr. pr. stk.