

ÅRSBERETNING

Nyreforeningen • 2019



Årsberetning 2019

Blekinge Boulevard 2

2630 Taastrup

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

E-mail: mail@nyre.dk



Jan Rishave, Landsformand Nyreforeningen

Årsberetning Nyreforeningen 2019

Ny terrasse – og en udmattet souschef!

Foreningens feriehus i Nørlev var ganske vist ikke ved at falde i havet, som andre huse i samme område. Til gengæld var den store terrasse ikke hvad den havde været. Landsformand, direktør, souschef og et arbejds hold fra Kreds Nordjylland mødtes derfor bevæbnede med motorsave, køller og brækjern. Dagen efter var den store terrasse fordelt på genbrugspladser i Hjørring og få uger efter fik huset pæn ny flisebelægning med niveaufri adgang til huset.



Vi undlader at bringe et billede af souschefen, der klagede fælt over sin ryg i tiden efter. Til gengæld et billede af det nye hus med ny terrasse.

Lotterikatastrofe

Året satte rekord for lotteriet. Desværre en bundrekord! Selv om 45.000 solgte lodsedler kan lyde af meget, så er det det laveste antal nogensinde. Måske var provisionen til sælgerne for lille? Måske var der for få præmier? Måske skinnede solen for lidt? Måske er der en vigende tendens til at ofre sig og sin fritid for sin forening generelt?

Mange mente, at 2020 ville blive et skæbneår for lotteriet. Enten må lotteriet fornys eller også må der noget helt andet til for at skaffe penge til foreningen.

Dialysegyser på Fanø

Året var et skæbneår for dialyseklinikken på Fanø. Klinikken blev oprettet i 2017 og 2019 var derfor klinikens 3. år. De to første år havde klinikken givet underskud, men i 2019 skulle bundlinjen gå fra rød til sort. Og det gjorde den!

158 dialyser blev afviklet med et beskedent overskud på 40.000 kr. Cirka halvdelen af gæsterne kom fra Tyskland.

På den baggrund ved foreningen nu, at det kan lade sig gøre at drive en dialyseklinik i et kommunalt sundhedscenter.

Tur til og kursus på Fanø

Alle sejl blev sat for at understøtte den nye klinik på Fanø. Kreds Sydvestjylland ansøgte Fanø Kommune om økonomisk støtte og der blev derfor arrangeret en indlandsrejse i form af fem dage på Fanø. Landsformanden satte sig i spidsen og 12 gode medlemmer fik gode dage på øen.

Det årlige familiekursus blev også afholdt på Fanø.

Det skabte omsætning i klinikken.

Regnskabsgodkendelse på generalforsamling

Et fromt ønske om at gøre landsforeningens generalforsamling mere tiltrækkende havde ført til et forslag om at befri generalforsamlingen for at drøfte de tørre tal. Det var foreslået, at Hovedbestyrelsen kunne godkende regnskabet, evt. med delegation til Forretningsudvalget.

Forslaget faldt ikke i god jord alle steder i foreningen og kom derfor i sig selv til at virke "tiltrækkende" på generalforsamlingen. Det faldt ved afstemning og generalforsamlingen godkender derfor fortsat regnskabet.

Gratis testamente til gavmilde medlemmer

I flere år har foreningen tilbudt sine medlemmer rådgivning i forbindelse med udfærdigelse af testamente. Foreningen har også samarbejdet med virksomheder, som tilbyder via internettet at udfærdige testamenter for små penge.

Men i 2019 lykkedes det at tilbyde medlemmer gratis udfærdigelse af testamenter. Advokatvirksomheden *Dokument 24* gør det nu gratis for foreningens medlemmer, hvis de betænker Nyreforeningen.

Forskningspanel

Patientinddragelsen gik sin sejrsgang gennem hele året. Ikke bare var foreningen på færde i sundhedssektoren og i produktudviklingen, nu gjaldt det også forskningen. Det toppede måske, da Dansk Nefrologisk Selskab anmodede Nyreforeningen om at oprette et forskningspanel. Årsagen var ganske enkelt, at institutioner og fonde nu bad om patienternes synspunkter, allerede når forskerne indgav deres ansøgninger.

Derfor så Nyreforeningens Forskningspanel dagens lys. Alle der ønsker at søge midler til forskning i nyresygdomme kan nu indsende deres ansøgning om få kvalificerede brugersynspunkter.

Forskningsfond

Foreningens forskningsfond uddelte som vanligt ca. 500.000 kr. til en lang række af forskningsprojekter inden for nyreområdet.

Men som noget nyt havde foreningen formuleret tre indsatsområder, som den ønskede fonden skulle prioritere. Derfor kan man nu læse, at forskningsfonden indkalder projekter, som forsker i:

Hudkræft – fordi mange medlemmer med dæmpet immunforsvar udvikler hudkræft.

Den transplanterede nyres levetid – fordi den bedste måde at nedbringe ventelisten til transplantation er at undgå, at medlemmer skal transplanteres flere gange i deres liv.

Hjernetåge – fordi mange medlemmer oplever koncentrationsbesvær og mental træthed som følge af deres sygdom, specielt fordi hjernetåge også er en følge af behandling med hæmodialyse.

Ansvarshavende redaktør på Nyrenyt

I mange år havde foreningens medlemsblad, Nyrenyt, været styret af landsformanden. I 2019 overlod landsformanden imidlertid posten som ansvarshavende redaktør til næstformanden. Det blev hurtigt til flere mindre ledere i stedet for en stor, til en ambition om at hverve flere medlemmer ved at reservere dele af hjemmesiden til medlemmer og til et lidt anderledes udseende.

Brugerråd på Herlev sygehus

En mindre uenighed om besættelse af pladser i brugerråd på Herlev Sygehus spidsede til. Medlemmer af kreds Nordsjælland var tidligere blevet overført fra Hillerød til Herlev Sygehus og krævede nu at kunne gøre deres indflydelse gældende. Det gjorde ondt på Omegnskredsen og situationen spidsede til.

Uenigheden blev til sidst bilagt i Regionaludvalget, men ikke helt lydløst og uden sværds slag!

Temadag for moderat nyresyge

Nye nyresyge blev det nye sort. Der blev derfor sat et nyt kursus i søen rettet mod moderat nyresyge. 25 deltagere blev indført i nyrenes mysterier, i hvad man kan stille op og i hvordan man kan få hjælp og kompensation.

Ingen tvivl om at dette kursus bliver gentaget.

”Jensens kusine” i Socialstyrelsen

Sagen om Britta Nielsen fyldte meget. I offentligheden. Det gav anledning til lidt ”spænding” i sekretariatet. Foreningen har jo gennem flere år søgt og modtaget penge fra Socialstyrelsen og derfor haft en tæt dialog med bl.a. Britta.

Men Britta havde ikke ”mingeleret” med Jensen i sekretariatet!

NNS – camp

Foreningens engagement i det nordiske samarbejde førte i 2019 til en unge-camp. Fire danske medlemmer af foreningen var derfor i Norge. Et intenst forløb med udveksling af viden og erfaringer, samt fornøjelser og gode oplevelser førte til, at et nyt nordisk samarbejde måske har set dagens lys?

I hvert tilfælde har Foreningen (Danmark) påtaget sig at arrangere tilsvarende i 2020.

Vært for nordisk nyremøde

Foreningen var vært for det årlige møde for nyreforeninger i Finland, Sverige, Norge, Island og Danmark. Højt på dagsordenen var brugerinddragelse, udsigt til moderne dialysemaskiner, brug af organer fra cirkulatorisk døde og udbedt stillingtagen til organdonation.

§§§

Året bød også på udbygning af medlemsdemokratiet. Vedtægten blev ændret, så Hovedbestyrelsen nu kan iværksætte vejledende urafstemninger og lægge dem til grund for beslutninger. Fremover vil det også være muligt at udstyre et andet medlem med fuldmagt til at stemme på generalforsamlingen, hvis man selv er forhindret i at møde.

En transplantationsliste i Danmark

Selvom Danmark er et lille land, har hvert transplantationscenter sit "eget" område, hvorfra de modtager nyrer til transplantation. På trods af Scandiatransplants udveksling af nyrer i Norden forbliver 4 ud af 5 nyrer i det område, hvor de kommer til veje.

Det har afstedkommet stor forskel i ventetiden mellem Øst- og Vestdanmark. Medlemmer øst for Storebælt venter dobbelt så længe i gennemsnit!

Den ulighed fik foreningen til at oplyse om det frie sygehusvalg og til at anbefale at de tre ventelister bliver samlet til en. Ved årets udgang stod ca. 25 sjællændere klar til at køre over Storebæltsbroen og blive transplanteret i Odense.

En samlet venteliste har så også den fordel, at det giver bedre muligheder for at sikre match mellem donor-nyre og modtager.

Rekordår

2019 blev et rekordår. I alt 276 gange satte lægerne en ny nyre ind i en af foreningens medlemmer. 189 af dem kom fra afdøde donorer – 30 flere end i 2018. 87 nyrer kom fra levende donorer – 10 flere end i 2018.

Den samlede venteliste endte på 369 – et fald på 36 patienter.

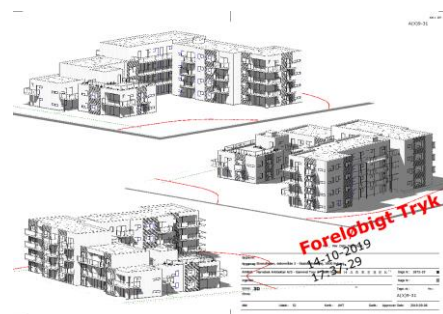
Den gennemsnitlige ventetid faldt i Aarhus til **13 måneder**. En måned mindre. I Odense faldt ventetiden til **7 måneder** – 8 måneder mindre. I København faldt ventetiden til **29 måneder** – 3 måneder mindre.

Kun i København måtte året notere en tilbagegang i antallet af nyretransplantationer med levende donorer. Rigshospitalet angav, at det skyldtes levende donorer med sygdomme som forhindrede donation.

2020 bliver året hvor udtagning af organer fra cirkulatorisk døde iværksættes med store forventninger, men også et år med fortsat fokus på den lange ventetid øst for Storebælt.

Bofællesskab i Nyborg

I løbet af året arbejdede foreningen med en nyskabelse. Et seniorbofællesskab for nyresyge på tegnebrættet flyttede fra Svendborg til Nyborg. Integreret i et stort byggeri i den nordlige udkant af Nyborg lige ned til Storebælt. I foråret 2020 tages det første spadestik til et byggeri med 34 lejligheder, indrettet med henblik på bl.a. dialyse, fællesaktiviteter og sammenhold.



Den politiske maskine

I løbet af året blev der i høj grad arbejdet med politiske målsætninger. Det blev bl.a. til beslutninger om, at:

- Indlagte dialysepatienter skal have adgang til dialyse i samme omfang som når de dialyserer hjemme.
- Mad på dialyseafdelinger skal sidestilles med ordination af medicin, og ses som led i behandlingen.
- Danskere skal fødes som organdonorer og oplyses om at de har mulighed for at sige nej, hvis de ikke ønsker at være det.
- Det røde donorkort skal erstattes af en digital løsning, hvor borgerne gives anledning til at tage stilling til organdonation, når de bestiller et sundhedskort.
- Nyresyge skal have ret til en forløbskoordinator, når forløbet bliver kompliceret og der ikke er en pårørende som vil klare opgaven at bistå.
- Pårørende til nyresyge skal have ret til 5 omsorgsdage om året.
- Nyresyge først skal tilbydes behandlinger, som passer til deres liv og livsform, og at hæmodialysebehandling på hospitalet skal tilbydes som den sidste udvej.

Den store scene

Flere ting skete på den store nyrescene i 2019. Foreningen havde måske kun indirekte eller mindre indflydelse, men ikke desto mindre:

Region Sjælland afsatte 10 mio. kr. til at imødekomme et stigende antal dialysepatienter. Og besluttede at iværksætte en udredning af nyreområdet.

Region Midtjylland havde svære problemer med ibrugtagning af det nye supersygehus i Skejby. Foreningens kreds Østjylland måtte på banen flere gange. Til gengæld afsatte Regionen også en stilling til undersøgelse af donorpotentialet.

Region Hovedstaden besluttede at lave en analyse af dialyseområdet i hele regionen og Rigshospitalet afsatte 0,2 personale til at gennemgå journaler til patienter, som var blevet identificeret som donorer – uden at være blevet det.

Augustinusfonden bevilligede 60 mio. kr. over tre år til forskning i nyresygdomme.

Danske Patienter fik valgt et forretningsudvalg bestående af professionelle. Kun den konstituerede formand var pårørende.

Danmark etablerede Dansk Genomcenter, der iværksatte et kapløb, om hvilke patientgrupper der skulle helgenomsekventeres.

Dansk Center for Organdonation barslede med forslag til udtagelse af organer fra såkaldt cirkulatorisk døde. Det fik Folketinget til at bede Sundhedsstyrelsen om at forberede det i praksis.

Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation åbnede i Odense og modtog 10 henvendelser fra borgere i løbet af 2019. Desværre med en aldersgrænse på 40 år. Ingen af de 10 personer er gået videre i udred-

ningsforløb. 7 personer er frafaldet grundet alder. 2 personer er frafaldet grundet manglende svar på henvendelser fra centret. 1 person er frafaldet grundet medicinsk årsag. I 2019 har der derfor ikke været foretaget anonymt levende donation af nyrer.

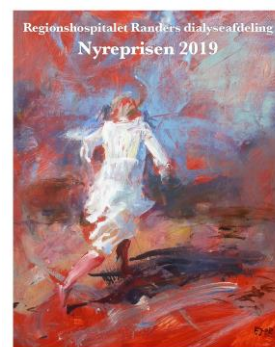
Sundhedsreform – som ikke blev

De politiske trommer havde længe lydt af toner om en større reform af sundhedsvæsenet. I foråret spillede regeringen ud med et reformforslag. Foreningen så flere fordele end ulemper for nyrepatienter i forslaget og meldte derfor positivt ud i debatten.

Valget bragte en ny regering til magten, så det hele blev ved debatten.

Nyreprisen

Den nyindstiftede Nyrepris gik i 2019 til dialyseafdelingen i Randers. Prisen gives til fagpersonale, der har gjort noget helt ekstraordinært for nyresagen. Dialyseafdelingen i Randers blev bragt i forslag af afdelingens egne brugere, fordi personalet med en stor menneskelig indsigt yder en helt ekstraordinær professionel indsats, samtidig med at de både rækker ud til den enkeltes liv og til det sociale liv uden for afdelingen.



Patienternes indblik:
En erstatende kultur med empati
og høje faglige kvalifikationer
til gavn for patienter og pårørende.

 nyreforeningen

Decemberhistorier

Året gik på hæld med gode menneskelige historier på Facebook. Fortalt af foreningens medlemmer. Foreningen blev genkendt som det den er – nemlig dens medlemmer.