

Verksamheten framöver

Jag hoppas att er sommar har varit bra.

Njurförbundets viktigaste uppgift är att främja och tillvarata njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet.

Vi vill att alla med njursjukdom ska kunna leva ett innehållsrikt och långt liv. Jämlig vård, individanpassad dialys och att hinder för organdonation undanröjs är tre av Njurförbundets hjärtefrågor.

Vi i styrelsen för Njurförbundet Stockholm/Gotland (NjSG) har som vanligt så här års haft en styrelsekonferens där vi lagt fast den framtida inriktningen av vårt arbete i våra regioner, i första hand för år 2020. Vår inriktning är långsiktig och de prioriteringar vi tidigare slagit fast kommer i allt väsentligt att gälla även fortsättningsvis.

Vi vill här i våra regioner, Stockholm och Gotland, fortsätta våra ansträngningar att inom njursjukvården få till stånd ett utvecklat preventivt arbete och ett ökat fokus på tidig upptäckt av njursvikt. Vi kommer också att fortsätta vårt arbete med att dialyspatienterna skall, genom god information och utbildning, få stärkta möjligheter till val av dialysmetod, antal dialystillfällen och dialysenhet. Vi vill också att andelen självdialys skall öka. En annan viktig fråga framöver som vi arbetar för är att transplantation skall betraktas som huvudalternativet vid terminal njursvikt för dem som har möjlighet. Vi kommer också att arbeta för att personal- och kompetensförsörjningen tryggas

Vi kommer senare i höst att lägga ut hela vår verksamhetsplan på vår hemsida www.njurforbundet.se/foreningar/stockholm-gotland/

De områden vi nyss pekade ut som viktiga i vår framtida verksamhet har stått på dagordningen ganska länge men mycket återstår. Vi tycker dock att vår förening lyckats nå ett antal viktiga framgångar under senare år.

Styrelsen träffar regelbundet företrädare för förvaltningarna, njurklinikerna och dialysenheterna. Vi tycker att vi har lyckats arbeta fram en god och konstruktiv relation med både politik och profession. De tar till vara många av våra synpunkter och den utvecklingsplan för njursjukvården som finns i region Stockholm (som landstinget numera heter) ligger i många hänseenden i linje med de önskemål och förslag som vi fört fram. Tyvärr kan vi konstatera att när riktlinjerna inte genomförts fullt ut som tänkt beror det ofta på bristande personalresurser. Enligt vår uppfattning är den minst sagt ansträngda personalsituationen i vår sjukvård den kanske viktigaste frågan framöver. Här handlar det om ekonomiska resurser, utbildning och inte minst arbetsvillkor för personalen inom sjukvården. Vi kommer fortsatt att trycka på för bättre personal- och kompetensförsörjning inom sjukvården, i första hand njursjukvården.



Ett annat viktigt område som vi vill arbeta med framöver är situationen för de många närstående till njursjuka. När någon drabbas av en svår njursjukdom innebär det ofta stora påfrestningar inte bara för den sjuke utan även för dennes närstående. Livsföringen kanske måste ändras och familjen får dela den oro och förtvivlan som den sjuke känner.

I år hade vi på vårt årsmöte ett mycket intressant föredrag om närståenderollen till kroniskt sjuka.

Vi i Njurförbundet Stockholm/Gotland (NjSG) skall försöka sätta igång närståendegrupper eller liknande där anhöriga/närstående till njursjuka skall kunna mötas, utbyta erfarenheter och när det behövs stötta varandra. Detta blir en mycket viktig fråga för oss i NjGS framöver.

Liksom tidigare vill vi ge våra medlemmar bästa möjliga information om utvecklingen inom sjukvården, främst naturligtvis njursjukvården. Det är värdefullt att patienter och anhöriga är välinformerade och så långt möjligt har kunskaper om utvecklingen inom "sitt" område. Vi har under många år ordnat seminarier och föreläsningar för våra medlemmar och övriga intresserade. Det kommer vi att fortsätta med. Läs mer om det längre ned i detta Infoblad.

Vi kommer också att fortsätta våra sociala aktiviteter t ex utflykter och intressanta studiebesök med möjligheter till att utbyta erfarenheter med andra njursjuka och närstående men också såsom en omväxling i vardagen. Inbjudningar till några aktiviteter följer i detta Infoblad. Vi kommer också att lägga ut inbjudningarna på vår hemsida.

En annan viktig fråga som under den närmaste tiden kommer att engagera inte bara Njurförbundet utan även många andra patientorganisationer är frågan om sjukvårdens, främst intensivvårdens, åtgärder för att öka antalet tillgängliga organ från avlidna för transplantation. Det finns ett förslag till förbättringar av regelverket för s k organbevarande behandling. Njurförbundet tillhör dem som skall yttra sig över förslaget. En förhoppning är att regeringen lägger ett förslag till riksdagen under 2020. Du kan läsa mer om förslaget i vårt förra Informationsblad som Du kan hitta på vår hemsida samt i nästa Infoblad inför julen.

Avslutningsvis vill jag gärna upprepa en uppmaning jag framhållit ett antal gånger tidigare:

Vårt medlemsantal här i Stockholm och Gotland har varit i stort sett konstant under flera år. Det är viktigt att vi inte minskar i antalet medlemmar utan helst blir större. Det är bland annat antalet medlemmar som i hög grad bestämmer vår tyngd, trovärdighet och legitimitet när vi för fram våra synpunkter till sjukvården och till politiska instanser. Ingen annan enskild patientorganisation arbetar för att villkoren för just njursjuka ska bevakas och förbättras.

Som enskild medlem kan du göra en insats för fler medlemmar om du vill. Du kan kanske övertyga närstående om vikten av medlemskap (närstående är också välkomna som medlemmar). Eller du kanske kan slå ett slag för Njurförbundet om du pratar med andra patienter på dialysen eller på njurmottagningen.

Björn Nilsson
Ordförande i Njurförbundet Stockholm Gotland

Njurförbundet Stockholm Gotland styrelse 2019

| | | | |
|--------------------|--------------------|--|----------------|
| Ordförande, kassör | Björn Nilsson | bjorn.nilsson@njurforbundet.se | 070-771 53 02 |
| V. ordförande | Lars Rekke | lars@rekke.se | 070-962 64 49 |
| Ledamot | Bo Holmén | akessonholmen@gmail.com | 070-539 23 73 |
| Ledamot | Gunilla Stenström | chickenstenstrom@gmail.com | 070-586 28 73 |
| Ledamot | Mikaela Persson | persson.mikaela@live.se | 073-506 74 10 |
| Ledamot | Margarethe Höglund | gmzh@hotmail.com | 070- 855 20 51 |
| Ledamot | Andreas Bolonassos | andreas.bolonassos@gmail.com | 070- 129 00 00 |
| Ledamot | Jimmy Kring | kring.jimmy@gmail.com | 070-233 81 33 |
| Ledamot | Eva Söderkvist | eva@soderkvist.se | 076-368 01 38 |
| Suppleant | Sven Jonsson | sven@svenjonsson.com | |

Revisorer:

Auktoriserad revisor: Margaretha Morén, BDO Mälardalen AB

Föreningsrevisor: Lars-Åke Pellborn,

Suppleanter: Donald Eriksson.

Valberedning:

| | | | |
|----------------|-----------------|--|---------------|
| Lars Eriksson | Sammanställande | lb.eriksson@bredband.net | 070-558 24 25 |
| Roland Ernhoff | | | |

Kansli:

| | | |
|----------------------------|--|-------------------------------|
| Christina Engström-Mörnsjö | christina.engstrom@njurforbundet.se | 08-653 39 10 070-794 51 04 |
|----------------------------|--|-------------------------------|

Aktiviteter

Genomförda aktiviteter

Ålandsresan lördagen den 21 september

På lördagen den 21 september träffades 30 deltagare på City Terminalen för att tillsammans åka buss till Kapellskär och sedan färjan M/S Rosella till Mariehamn för en dagskryssning. När vi kom till Kapellskär sken solen och alla var på ett mycket gott humör. Vi trodde att vi skulle kunna få åka med bussen ombord på båten, men på grund av olycksrisken på bildäck fick i vi gå av och gå ombord. Klokt tänkt. Väl ombord serverades det en riklig buffé. Det var ganska många helgresenärer så kön var mycket lång till buffén.

Efter maten var det fria aktiviteter. En del gick till danssalongen och några gick och handlade. Andra slog sig ned och pratade. Vi hade ett konferensrum där man kunde vila sig och även stoppa i sig en del godsaker, som vår konferensvärd hade ställt dit.

Vi var tillbaka till Stockholm vid ca 21.15

Vid pennan/Christina

Kommande aktiviteter

PÅMINNELSE! - Varmt Välkomna på dagträff med ”Rörelse och Motion” för ditt välbefinnande

Vi fortsätter även under hösten 2019 med vårt lättare gym-pass ett par gånger i månaden. Under ledning av friskvårdspedagogen Sonja Schlyter får vi Tips och Råd för hemmabruk samt en timmes rörelseglädje till medryckande musik, stående eller sittande vid din stol. Allt passar både kvinnor och män i alla åldrar. Klädsel är valfri bara Du kan röra Dig lätt. Vi avslutar med en gemensam frukt-och pratstund. Aktiviteten är gratis.

Tid: Kl. 13.00 – 15.00

Plats: S.t Göransgatan 82 A, genomförs tillsammans med patientföreningen ILCO.

När: Följande sex måndagar den:

7 oktober,

21 oktober,

4 november,

18 november,

2 december,

16 december.

Nya deltagare kan ansluta. Anmälan sker till Christina på kansliet, senast måndag den **16 september** på tel. 08-653 39 10, 070-794 51 04 eller christina.engstrom@njurforbundet.se

VÄLKOMNA

Kom med och upptäck Storkyrkan

Välkommen till Storkyrkan vid Slottet för en guidad tur.

Precis vid Kungliga Slottet, mitt i Gamla Stan ligger sedan 700 år tillbaks Storkyrkan.

Måndagen den 14 oktober kl. 16.00 – 17.00 har Du möjlighet att se och lyssna in om Storkyrkans historia. Aktiviteten är avgiftsfri.

I Storkyrkan har Kungen krönts och prinsar och prinsessor har gift sig. Det finns många sevärdheter i denna kyrka. Domkyrkokaplan Kristina Ljunggren kommer att guida oss.

Efter visningen går vi till ett Café för kaffe och eftersnack!

HJÄRTLIGT VÄLKOMNA

Inbjudan till föreläsning den 24 oktober kl 18:00 om donations- och transplantationsfrågor

Den 24 oktober får vi besök av ledningen för Regionalt Donationscentrum (RDC) i Stockholmsregionen. Medlemmar och andra intresserade är hjärtlig välkomna till en mycket intressant och spännande kväll.

RDC är en regionövergripande verksamhet med uppdrag att optimera organ- och vävnadsarbetet i regionen. RDC ansvarar för att utveckla och stärka donationsarbetet i regionen för att öka möjligheterna för svårt sjuka patienter att bli transplanterade. För att kunna uppfylla detta viktiga uppdrag sker ett nära samarbete med regionens alla intensivvårdsavdelningar, transplantationsverksamheten och andra berörda. RDC är inspirerat av framgångsrika verksamheter i andra delar av världen, men är det första i sitt slag i Sverige.

Från RDC kommer:

**Linda Gyllström Krekula, medicine doktor och verksamhetschef
Öystein Jynge, Transplantationskoordinator**

Det kommer också att finnas tid och möjlighet till frågor.

Plats: S:t Göransgatan 82 A, ring på rum 1

Tid: Den 24 oktober kl 18:00 – 20:00

Vi bjuder på enklare förtäring, kaffe, te och andra förfriskningar.

Anmälan om deltagande sker till kansliet Christina 08-653 3910, 070-794 5104 eller christina.engstrom@njurforbundet.se senast den 21 oktober, detta för att trygga tillgången på förtäring till alla.

Alla hjärtligt välkomna!

Nu är det dags att anmäla sig till årets Julbord på Långholmens värdshus, söndagen den 24 november.

Lite Historik!

Långholmen har alltid varit känd för sitt fängelse. Här låg ursprungligen en malmgård, uppförd år 1670 av bryggaråldermannen Jochum Ahlstedt. Malmgården, som idag inrymmer Långholmens Wårdshus, fungerade senare som spinnhus, närmare bestämt under åren 1724-1827. I spinnhuset placerades kvinnor som gjort sig skyldiga till lösdriveri, bettleri och lösaktigt leverne.

**Vi träffas i Wårdshusparken klockan 12.30 där det serveras glögg och pepparkakor.
Julbord äter vi klockan 13.00**

Kostnad för medlem 300 kr och inte medlem 600 kr

Det finns 40 platser bokade, så var ute i god tid, betalning görs bäst på bankgiro 5068-2350 men kan också tas upp på plats.

Anmälan sker till Christina på kansliet senast den 15 november på telefonnummer 653 39 10, mobil 070-794 51 04 eller e-post christina.engstrom@njurforbundet.se

HJÄRTLIGT VÄLKOMNA

Välkomna till Persisk Kulturafton och ett föredrag om persiska mattor.

Kina Jacobsson är en av de främsta specialisterna i Sverige på persiska mattor. Under sina aftnar håller hon föredrag om dessa hantverk i kombination med detta berättar hon om den persiska kulturen. Syfte med kvällen är att lära Er om olika persiska mattors ursprung, hur de framställs och om människorna bakom dessa konstverk.

Det bjuds på persisk buffé, såväl varmt som kallt, rött eller vitt vin, vatten kaffe och kaka.

Plats: Hornsgatan 94 T-bana Zinkensdamm

Dag: torsdag den 12 december klockan 18.00 – ca 21.00. Vi träffas klockan 17.30.

Kostnad: för medlemmar 150 kr och inte medlemmar 200 kr

Denna aktivitet gäller principen ”först till kvarn”, vi har bokat 10 platser.

Anmälan sker till Christina 070-794 51 04, eller christina.engstrom@njurforbundet.se senast den torsdag den 28 november. Det går bra att betala på plats eller bankgiro 5068-2350.

VÄLKOMNA

Välkomna alla nya medlemmar!

Njurförbundet Stockholm Gotland har fortsatt fått ett antal nya medlemmar. Vi hoppas särskilt att ni ska känna er välkomna och finna ert medlemskap nyttigt, trevligt, informativt och meningsfullt. Vi har många aktiviteter t ex utflykter, föreläsningar mm. Inbjudningar till dem kommer antingen med posten via Infoblad eller direktutskick, och att det läggs ut på vår hemsida njurforbundet.se/foreningar/stockholm-gotland.

Om du vill engagera dig i någon enskild fråga eller på annat sätt medverka i föreningsarbetet, kan du ta kontakt med Christina Engström på vårt kansli. Adress och kontaktuppgifter enligt sidfot nedan.

Det senare gäller självklart också gamla medlemmar.

Adress
S:t Göransg. 84
112 38 Stockholm

Telefon
08-653 39 10

Bankgiro
5068-2350

Mail
njsg@njurforbundet.se