

T-Journalen



Nr 3 - september 2018



Vårt äppelträd dignar.....

Foto: Per Z

Innehållet i detta nummer:

Sid 3: Medicinbrist i Sverige, vem trodde detta? Läs mer på sid 3.

Sid 4-5: Kommunarrest gäller väl bara brottslingar? Nej det gäller även dialyserande!

Sid. 5: Vi efterlyser medlemmar som vill hjälpa till med allehanda föreningsarbete.

Sid. 5-6: Reportage från medlemsutflykten i våras till Hällabrottet.

Sid. 7: Vad gör föreningen under donationsveckan, vecka 41? Läs här.

Sid 7-8: Erika kör sin dialys på scenen och spelar samtidigt modern jazz.....

Föreningsadress: c/o Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro

Föreningslokal: Brukarhuset, Mellringevägen 120B, 702 53 Örebro (obemannat)

Plusgiro (föreningen): 73 48 60-0 **Plusgiro (stödfonden):** 641 67 14 -1

Redaktionskommitté T-Journalen:

Per Zimmerman, redaktör/ansvarig utgivare och Jenny Linder.

Njurföreningen Örebro län

Ordf.: Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro

Tel.: 070-237 41 34 E-post: per.gustav.zimmerman@gmail.com

Vice ordf.: Gerd Engman, tel.: 019-14 44 77, gerd.engman@comhem.se

Kassör: Nils Erik Berg, nebergh@outlook.com, vice kassör: Alf Erikssohn.

Övriga ledamöter: Jenny Linder, Stig Johansson, Jonas Broström och Mattias Karlsson

Kontaktperson nya medlemmar: Nils-Erik Berg, 076-166 60 57

Ordföranden har ordet

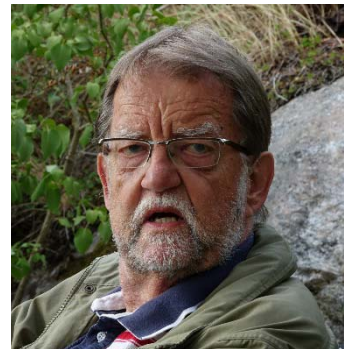
Ibland trillar det över en kunskaper och information som jag inte trodde var sant, men verkligheten överraskar mig ibland. Så kunskap innehåller artikeln nedan som är författad av vår förbundsordförande, Håkan Hedman. Att ingen myndighet har ansvar för beredskapen då det gäller tillgången i Sverige på livsviktiga läkemedel, vem trodde detta i vårt välorganiserade land med en mångfald av olika myndigheter.

Frågan om gästdialys har i många år varit en viktig fråga för alla oss njursjuka. Skall också vi dialyserande människor som de allra flesta andra i vårt land kunna åka på semester och på semesterorten kunna få vår dialysbehandling? Om detta inte är möjligt återstår väl bara att stanna hemma och kanske titta på vackra bilder i glättiga resekataloger eller uppleva semesterreportage i TV. En sådan situation har vi i många år kallat för kommunarrest.

Detta med medicinbrist och kommunarrest är naturligtvis något som vi som patientorganisation aldrig kommer att acceptera. Frågan om gästdialys är en fråga som lämpar sig väldigt väl att arbeta med både centralt/nationellt och också här på det lokala planet.

Som vanligt kan jag även denna gång avsluta med konstaterandet att visst finns det arbetsuppgifter för oss i vår regionala förening. Skall vi nå framgång i vårt arbete så krävs det att många fler medlemmar hjälper till i detta inspirerande arbete som, ja- visst, är ett arbete i egen sak.

Per Zimmerman, ordförande



Ingen beredskap av läkemedel

Artikeln nedan publicerades 2018-07-27 i tidskriften Dagens medicin och är skriven av vår förbundsordförande Håkan Hedman. Artikeln innehåller så viktig, och för de flesta av oss helt okänd information, att den måste spridas till allmänheten och inte minst till oss njursjuka, vi är ju alla stora konsumenter av livsviktiga mediciner.

Alltså: läs och begrunda!

”Ingen beredskap av läkemedel”

I samband med skogsbränderna har frågan om Sveriges beredskap aktualiserats. Det är en berättigad frågeställning som i högsta grad även berör läkemedelsområdet, skriver Njurförbundets ordförande.

Mikael, 29 år, bor i Mölndal och har varit beroende av dialys sedan han var två år på grund av en njursjukdom som innebär att hans njurar måste opereras bort i tidig ålder. Njurtransplantationer har inte fungerat på honom. Därför måste Mikael ha regelbunden dialys som ersättning för njurfunktionen. Dialysen fungerar bra och med stöd av föräldrarna sköter Mikael dialysen själv i bostaden sex nätter i veckan. Mikael har även en annan medfödd sjukdom som innebär att han kan drabbas av epileptiska kramper om han inte får ett visst läkemedel som kontinuerligt injiceras i samband med dialysen.

För en dryg månad sedan fick familjen reda på att den svenska tillverkaren, Meda, utan varsel inte tillverkar det här läkemedlet i den form som Mikael behöver. Sjukvårdspersonal har sedan dess febrilt letat efter andra producenter. I England har man slutligen funnit en tillverkare. När leveransen kommer att ske är fortfarande oklart på grund av byråkratiskt krångel och tullbestämmelser.

Tillgången på läkemedel i Sverige handlar om läkemedelsföretagens goda vilja. Situationen är nu mycket kritisk eftersom

Mikael inte längre får tillräckligt med dialys på grund av att man tvingas



ransonera på det lilla förråd av det livsviktiga läkemedlet som återstår i Sverige.

Mikael är inte ensam om att plötsligt stå utan ett livsviktigt läkemedel. Situationen är absurd eftersom Sverige har ett synnerligen välordnat regelverk inom hälso- och sjukvården med myndigheter som utövar tillsyn över det mesta. Dock inte allt, det finns ingen myndighet som utövar tillsyn att livsviktiga läkemedel ska finnas tillgängliga till de patienter som behöver dem. Frågan tillhör inte Läkemedelsverkets ansvarsområde, vilket säkerligen många tycks tro. Vi som är i behov av läkemedel för vår överlevnad har all anledning att vara oroliga. Tillgången på läkemedel till svårt sjuka i Sverige handlar om läkemedelsföretagens goda vilja. Något samhällsansvar tycks inte finnas. Det är mycket allvarligt!

Håkan Hedman, förbundsordförande Njurförbundet

Semester gäller inte alla. Många dialyspatienter har ”kommunarrest”

(Nedanstående artikel är ett pressmeddelande från Njurförbundet från den 17 juli 2018).

Att planera sin och familjens sommar- semester är en självklarhet för de flesta. Tillhör man en av de drygt 4000 i landet som behöver dialys 3 – 4 gånger per vecka är situationen annorlunda. Brist på dialysplatser och personal vid landets cirka 70 dialysmottagningar innebär att det inte alltid är så lätt att få gästdialys. En rundringning som Njurförbundet gjorde i våras visade att det kan bli svårigheter även den här sommaren och att många som behöver dialys hamnar i ”kommunarrest”.



Teres Svensson, 26 år, boende i Kristianstad, hade planerat att följa med familjen på en resa längs Västkusten och stanna i Kungshamn under tre veckor i sommar. Trots försök att få gästdialys vid sjukhuset i Trollhättan och i Mölndal, 14 mil från Kungshamn, slutade det med ett nej från båda sjukhusen vilket innebär att Teres fick stanna hemma då övriga familjen semestrade.

Lennart Nilsson, 57 år, boende i Motala, började redan i april planera en veckas vistelse hos släktingar i södra Skåne under slutet av juli. Efter att ha fått nej från samtliga dialysmottagningar i regionen fick han slutligen klartecken att få dialys i Halmstad, vilket innebär att han själv får köra 20 mil enkel väg från Tomelilla till Halmstad tre gånger under en vecka för att få sin livsnödvändiga dialys.

Håkan Hedman, förbundsordförande i Njurförbundet, säger att det största problemet med dialys är bundenheten och att inte kunna planera sin tillvaro som andra människor gör. Ett löfte om gästdialys kan med kort varsel bli ett återbud som innebär att en planerad semester spolieras för en hel familj. Det är inte en ovanlig situation. Vi är medvetna om alla problem med personalbemanning. Trots det anser vi att gästdialys är så viktigt att det bör ingå i den ordinarie planeringen av resurser vid dialysmottagningarna säger Håkan Hedman. Efter sommaren kommer Njurförbundet att träffa företrädare för Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, för att diskutera frågor som rör dialys, inklusive problemen runt gästdialys.

Fakta:

Nära 600 000 personer lider av njursvikt. Cirka 4100 personer har dialys för att njurfunktionen helt har upphört. Av dessa saknar fyra femtedelar medicinska

förutsättningar att klara en njurtransplantation och får därför leva med dialys till livets slut.

Njurförbundet är en ideell organisation som bildades 1969 med övergripande uppgift att bevaka njursjukas intressen. I dag har vi cirka 4300 medlemmar i alla åldrar organiserade i 15 regionföreningar. Vårt kansli är beläget i Stockholm.

Vår vision är att alla med njursjukdom ska kunna leva ett rikt och långt liv. Vi är en del av opinionen och visar på lösningar som både kan ge njursjuka ett bättre liv och är bra för samhället./Njurförbundet gm Håkan Hedman

* * * * *

Efterlysning

Vi efterlyser Dig, kvinna eller man, som är beredda att lägga ner lite tid och arbete för att tillvarata de njursjukas intresse visavi sjukvården och dess politiker. Detta arbete



måste ständigt pågå, det blir aldrig färdigt. Det är ett både intressant och stimulerande arbete som är av största vikt för att tillse att vi njursjuka får del av en tillgänglig och säker sjukvård. Brist på arbetsuppgifter saknas verkligen inte och ju fler vi är som arbetar för våra mål desto mer lön för mödan lär vi förhoppningsvis få.

Alltså – vi behöver fler personer som sitter med i vår föreningsstyrelse. Flera av oss har

suttit med i många år och förnyelse av styrelseledamöter betyder nya krafter och nya ideér. För att föreningen skall kunna fortsätta ett aktivt påverkansarbete är det viktigt att det finns en aktiv styrelse som leder detta arbete. Utan förnyelse i styrelsen är det risk för stagnation. Hör av Dig till någon i styrelsen som kan berätta mer!/Per Z

* * * * *

Medlemsutflykten 26 maj till Yxhult/Kumla

Lördagen den 26 maj samlades 11 medlemmar vid Scandic hotell, Västhaga, för att samåka till stenarbetarmuseet i Yxhult där vi hade beställt en guidad rundvandring.

Företaget har en lång historia. Namnet Yxhult kommer från gården Yxhult i Kumla socken i Närke. Stenbrytning av kalksten, både som byggnadssten och för kalkbränning, hade sedan mycket länge förekommit i Yxhult och trakterna runt om. Ugnarna eldades med ved, men 1868 skall lantbrukaren Adolf Jonsson i Norra Mossby,



grannby till Yxhult, ha börja använda alunskiffer från de där belägna fyndigheterna som bränsle. Adolf Jonsson var 1878 en av grundarna av Yxhults Stenhuggeri AB. Bolaget köpte egendomarna Yxhult och Hällabrottet, senare även Hynneberg samt ett par egendomar i Askers socken. Företaget tillverkade bland annat byggnadsdetaljer i huggen kalksten, som till större delen levererades till byggen i Stockholm. Under perioden 1860–1910 kom mer än hälften av Stockholms skulpturala utsmyckningar i natursten från Yxhult.

Eftersom vi var ute i god tid hann vi stanna till på torget i Kumla för att få vårt förmiddagskaffe med kaka/bulle. Därefter åkte vi till stenarbetarmuseét där guiden väntade på oss. Det var en mycket kunnig kvinna som ledde oss runt i fabrikslokalerna som numera är ett mycket fint museum. Hon hade själv arbetat i företaget och det märktes på hennes kunniga och initierade information. Hon lyckades verkligen göra museét levande för oss och vi kunde leva oss in i det tunga och dammiga arbetet som en gång



utfördes här. Till detta skall också tilläggas att det dessutom utfördes ett mycket konstnärligt arbete till allehanda sorters utsmyckning på offentliga platser.

Efter rundvandringen i fabrikslokalerna tog vi en kort promenad över till Ytongs ”nya” huvudkontor, en byggnad från slutet av 50-talet. Det ritades av arkitekt Helge Zimdal och byggdes 1956-57 och användes som kontor till 2002 då huvudkontoret flyttades till

Kvarntorp. Huvudkontoret har av Riksantikvarieämbetet bedömts att ha ett mycket högt kulturhistoriskt värde. Byggnadens exteriör i marmor, lättbetong och kalksandsten speglar hela Yxhultindustrins verksamhet och produktion. Den påkostade interiören med äkta material som marmor och teak bidrar även till byggnadens höga kulturhistoriska värde. Rundvandringen i kontoret avslutades med att vi fick ”provsitta” i det vackra direktionsrummet (se bild) där all inredning var designat av NK:s möbelavdelning.



Vi avslutade utflykten med att äta en mycket god lunch vid restaurangen vid Kumla sjöpark (se bild). Mätta och belåtna skildes vi efter en av oss alla mycket uppskattad utflykt./Per Z

* * * * *

Inför Donationsveckan - vecka 41

Donationsveckan är en årligen återkommande nationell kampanjvecka som initieras av Socialstyrelsen. Ett syfte med veckan är att få fler att ta ställning till donation. Donationsveckan 2018 är den 8-14 oktober.

Visserligen donerade under 2017 188 avlidna personer för organtransplantation, nytt rekord. Av detta fick 474 personer en ny njure, både från levande och avlidna. Detta är förstås glädjande siffror men fullständigt otillräckligt. År 2017 avled 40 personer i transplantationskön och vid 1 januari 2018 väntade 685 personer på en njure. Organ-donationerna är alltså alldeles för få och behovet av information om detta är hur stort som helst. Vi har alltså att mycket göra – för att underdriva ordentligt!

Fler än någonsin väntar alltså på ett nytt organ men fortfarande har många människor inte aktivt tagit ställning till donation. Förhoppningen är att fler människor tar ställning för organdonation och förhoppningsvis passar på under Donationsveckan. Andra mål är att de som redan har tagit ställning sprider budskapet vidare och att allmänheten får bättre kunskap om organ- och vävnadsdonation.

Under vecka 41, tisdag den 9 och torsdagen den 11 oktober, kommer vi att stå i USÖ: s huvudentré och informera och dela ut donationskort. Samtidigt kommer personal från Njursektionen på USÖ och de donationsansvariga sjuksköterskorna vid USÖ också att stå där dessa dagar. Vi har haft en träff med dessa för att samordna detta./Per Z

* * * * *

Experimentellt improviserat musicerande i Wadköping den 22 juni

I mars förra året fick Erika beskedet att hon drabbats av den ovanliga sjukdomen Goodpasture syndrom, vilket är en



autoimmun sjukdom, som bryter ner kroppen. I Erikas fall innebär det att hennes egen kropp skapar antikroppar mot

hennes njurar och bryter ner dem. Hon har nu ingen njurfunktion kvar, vilket gör att hon måste genomgå hemodialys fyra dagar i veckan. Erika använder dialysmaskinen Wallée och har därför valt att kalla sin performanceföreställning ”Wallée signalerar”.

På scenen hos Konstfrämjandet i Bergslagen fanns dansaren Mattias Gustafsson, som iförd en färgglad kroppsstrumpa gestaltade vad dialysen gör med kroppen och ljudingenjören, Elias Gustavsson, som skötte diverse elektronik, förstärkte dialysmaskinens ljud och skapade effekter på dator. Självt utförde Erika dialys och improviserade på flöjt och saxofon.

Det är verkligen inspirerande att du orkar göra något kreativt av din sjukdom! Men hur orkar du?

- Jag är trött och har inte samma energi som förr, men jag passar på att göra mycket administrativt medan jag dialyserar; telefonsamtal, datorarbete osv. Det är ett slöseri med tid att inte göra något medan jag sitter fastkopplad. Jag vill använda den! Jag är kreativ och musiker och ville involvera detta, göra konst av min sjukdom, leka med den. Jag har inga negativa känslor mot dialys. Det är en jobbig situation, men jag vet att den tar slut -jag ska ju bara dialysera tills jag får en ny njure någon gång i höst.

Erika ska få en njure av sin pappa, som är färdigutredd. De väntar i nuläget bara

på svar om de matchar. En transplantation kommer då att ske i Göteborg. Vad är syftet



med ert performance?

- Jag vill sprida kunskap om njurpatienter och om vad dialys är. Visa att det är en bra sak som håller mig och andra vid liv. Jag vill även inspirera andra människor, som lever med sjukdomen och visa att det

kan få vara lekfullt. Vi började arbeta med det här i höstas (2017 reds anm). Elias mickade upp maskinen och lekte med olika effekter. Sen ville jag ha med rörelse för det visuella och kontaktade Mattias.

Tjänar ni något på att göra detta? Det måste vara kostsamt att turnera?

- Vi går plus minus noll. Därför är det ett kort projekt i syfte att få ut information. Vi gör det mer i utbildningssyfte än för att tjäna pengar.

Turnén som Erika genomfört har gått via Bredsjö, Växjö och Göteborg för att avslutas i Örebro.

Så hur var då det tre timmar långa uppträdandet? Det startade väldigt stillsamt, med bara dialysmaskinens pulserande ljud och dansaren stillastående. Efter hand började Erika improvisera först på flöjt och senare på saxofon och dansaren rörde sig sakta. Efter drygt en timme blev det mer rörelse. Jag kunde riktigt känna hur dialysen gav kroppen mer energi och jag fann mig själv sitta och le igenkännande - mindes hur trött och orkeslös jag var innan jag började med dialys, och hur den efter några månader fick mig att må bättre.

Det kunde kanske ha fått hända lite mer på scenen eller vara lite mer musicerande, men samtidigt förstår jag Erika som trots allt genomförde ett dialyspass under tiden och beundrar henne för att hon orkade spela över huvud taget!/Jenny Linder

* * * * *

Om föreningens stödfond , plusgiro 641 67 14 – 1

Vår "egen" stödfond skall inte sammanblandas med Njurförbundets stödfond som heter Njurfonden med plusgiro 90 03 67 – 4. Njurfonden delar varje år ut miljontals kronor till forskning inom "njurområdet" och detta skall stödjas på allt sätt och vis. Vill man däremot stötta vår lokala regionala förenings verksamhet så är det alltså till vår "egen" Stödfond som man skall skänka sina pengar./Per Z