

INFOBLADET

MARS 2021

I DETTA NUMMER:

*Presentation av
Malin Haglund och
Jan Evertsson.*



**Njurföreningen
i Västerbotten**

Box 53, 901 02 Umeå
Epost kontakt@nfvb.se



Berätta om dig själv? Tex var kommer du ifrån? Hur gammal är du?

Mitt namn är Malin Haglund 35 år gammal. Född och uppvuxen i ett litet samhälle i Jämtland, Strömsund. Jag flyttade med min man hit till Umeå, 2004 för att studera på universitetet och sedan blev vi kvar. Under universitetstiden läste jag socialpsykologi till magisternivå och sedan läste jag en extra magisterutbildning i Karlstad, inom samhällelig riskhantering. Idag arbetar jag inte direkt inom detta utan som löne- och redovisningskonsult hos Bakertilly Umeå AB. Ett roligt och spännande arbete där jag trivs utmärkt. Jag har två barn, i åldrarna 6 och 3 år, så mycket av min tid går förutom åt jobbet till att hitta på saker med familjen.

Varför engagerar du dig i Njurföreningen? (Här kan du berätta om din sjukhistoria om du vill)

Mitt engagemang i Njurföreningen börjar egentligen med att jag tycker föreningslivet är fantastiskt roligt. Att få träffa människor i olika livssitua-

tioner och skapa relationer är otroligt spännande. Det är även att göra något för de som inte har haft samma tur som mig i sin sjukdomsbild. Jag föddes som njursjuk med en genetisk defekt (Juvenil Nefronophtis) som gör att njurarnas kapillärkärl inte växer i samma takt som resten av kroppen. Min åkomma upptäcktes för att jag vid 11 års ålder fortfarande kissade i sängen och då började man utreda detta. Efter ett krea-prov och en biopsi så konstaterades det att jag hade en njursjukdom, som tyvärr är genetiskt ärftlig. Den enda utvägen är transplantation, vilket skedde år 2002 då min pappa gav mig sin ena njure. Från år 1997 och år 2002 medicinerades jag och behövde därmed inte dialys innan transplantationen blev ett faktum. Så den 8 oktober 2002 fick jag ett nytt liv. Denna situation har gjort mig ödmjuk till att vi som blir eller föds med sjukdom behöver förståelse och gemenskap, vilket föreningen har gett. Mitt första minne från Njurföreningen är då jag sätter mig lite obekvämt på en stol vid kon-

ferensbordet och ordföranden, Harry Strandberg, säger ”varmt välkomna på årsmötet och speciellt välkommen till dig Malin, du sänker medelåldern med minst 20 år”. Detta var 2005 och jag var såklart yngst att gå in i styrelsen som suppleant.

Hur länge har du varit med i styrelsen och vad är din titel?

Jag har varit med i styrelsen i väldigt många år, kom in som suppleant år 2005, sedan blev jag ledamot och from 2011 till 2017 var jag vice ordförande. 2017 blev jag vald till ordförande som jag fortfarande kan titulera mig som, stort tack till er alla medlemmar!

Vad är det viktigaste att jobba med, tycker du?

De viktigaste att arbeta med i styrelsen anser jag är både att skapa tillfällen för att skapa gemenskap, att få träffas och ha trevliga stunder. Samtidigt att arbeta med att de personerna i dialys ska få bättre förutsättningar och att fler blir transplanterade. Att arbeta för att personer inte sätts i kommunarrest pga gästdialys är en otroligt viktig fråga som vi fortsätter att arbeta med.

Vad motiverar dig?

Min största motivation är att vi en dag ska kunna stoltsera med ett forskningscentrum här i Umeå för hela övre Norrland. Det är mycket arbete för att nå dit, men tänk vilken glädje om vi hade kunnat ha regelbundna transplantationer utan alla resor till Göteborg. Det är min största drivkraft. Men samtidigt att kunna arbeta med mindre frågor är också min drivkraft för att få våra medlemmar och eventuella medlemmar en bättre tillvaro och mer gemenskap med människor som förstår en på ett plan som andra har svårt att göra.

//Malin Haglund



Berätta om dig själv? Tex var kommer du ifrån? Hur gammal är du?

Jan Evertsson 55 år, född & gått i skola i Umeå, bor nu Vindeln.

Varför engagerar du dig i Njurföreningen? (Här kan du berätta om din sjukhistoria om du vill)

Bill Svanborg kom ofta förbi på Dialysen och vi pratade ofta. Han berättade om de fina pengar & aktiegåvor som Västerbottens Njurförening fått av givmilda personer som själv haft eller haft anknytning till njursjukdom.

Jag frågade lite hur de förvaltade dessa och Bill berättade att banken hjälpte dem och en del av pengarna var på en typ av ränte konto med ränta på ca några få %.

Hur länge har du varit med i styrelsen och vad är din titel?

Jag blev medlem ca 2014, och gick då in i styrelsen, jag och Erik Bergman blev ”Ekonomigruppen” vi började tillsammans att se över Njurföreningens kapitalförvaltning.

Jag är nu både Ekonom & viceordförande.

Vad är det viktigaste att jobba med, tycker du?

Jag blev sjuk ca 1991, jag fick halsfluss som blev Ig-aneftit så mina njurar stängdes av och slutade att rena något. Jag hamnade då på infektion med penicillin rakt in i armen. Det gick många år och många penicillin behandling och många sjuk/läkarbesök. År 2010 fick jag veta att nu var det dax att förberedas för bloddialys / Avfistel. Efter ca tre år i dialys ville jag ta hem dialysmaskinen. Det går inte att nog förklara vilken skillnad det blev för mig. Jag bestämde helt när jag skulle dialysera. Jag körde ofta på kvällen efteråt fikade jag och gick i säng.

På morgonen vaknade jag utan att den bekanta väckarklockan behövde skrälla. Ofta under dagarna var man fri att göra sånt som man orkade med, för att oftast på kvällen 5 ggr i veckan köra dialys.

Att köra dialys själv är enligt forskningen en framgång för de njursjuka om man ser på helheten. Inga långa resor, många kör dialys fler ggr. Det gör ofta att jag inte blir så "sliten" eftersom jag inte hunnit bli så "förgiftad". Jag brukar kalla det vinn/vinn för både den dialyserande & vården. Det är ju inte så svårt att förstå att dialyserande hemma är även bra ekonomiskt. Jag fick en njure av min älskade fru Annika år 2018, om jag summerar min tid med dialys så har jag kört dialysmaskinen ca 10-12.000 timmar.

Att få träffa njursjuka människor och deras anhöriga samt kanske ge glädje/hjälp är det som driver mig framåt.

Vad motiverar dig?

Jag går med och drog igång en resa för att våra medlemmar och deras anhöriga skulle kunna både ekonomiskt och

i trygg gemenskap. Få möjlighet till en kryssningsresa i medelhavet och få dialys ombord. De som har försökt att få gästdialys under sommarmånaderna i Sverige, vet att det brukar vara näst intill omöjligt. Så att kunna ordna detta var för mig en stor glädje när vi ser tillbaka på detta som NF sponsrade och såg till att vi även kunde bjuda med en Sjuksköterska som var oss alla en stor trygghet. Att få lov att kunna hjälpa en människa eller en anhörig, ibland bara genom att peka i en riktning så denna lilla människan kommer på rätt väg. Det gör att iallafall att jag kan bli varm inombords.

Jag kan inte sluta att be alla som hamnar i dialys att fundera noggrant över detta med Hemdialys.

Att kunna få hjälpa till med något stort eller bara kunna säga hej till en medlem /anhörig är det som ger mig bränsle att fortsätta med arbetet i Västerbottens Njurföreningen.

Jag vill denna gång berömma vårt Njurförbund som såg till att även en del av oss njursjuka fick ingå i fas 2.

Njurförbundet gick i samlad styrka tillsammans med hjärt- och lungförbunden och gjorde gemensam sak mot Folkhälsoinstitutet. Vad jag har läst så var Folkhälsoinstitutets tanke att det var de som var transplanterade de sista 12 månaderna, som skulle ingå i fas 2.

Förbunden tillsammans fick Folkhälsoinstitutet på "bättre tankar" så nu är de som har immunhämande medicin i resten av deras liv efter en transplantation. Samt de som har dialys möjligheten att få vara i fas 2 vad det gäller covid-19 vaccin.



VICE ORDFÖRANDE HAR ORDET

Hej alla kära NF-are!

Jag hoppas att ni känner lite mer hopp nu när både ljuset och covid vaccinet börjar att sprida sig över vår lands ända. Men jag kan inte nog understryka vikten av att hålla distans till andra människor utanför våra närmaste i samma hushåll. Jag tror att de flesta vill, när vi väl kommer över till något som vi kommer att kalla normalt, träffas och umgås igen samt krama barn och barnbarn.

Vi får nu lov att se framåt mot den dagen när folkhälsoinstitutet säger att nu är vi nere på låg smitta i samhället.

Jag tycker personligen vi ska låta oss drömma lite till den dagen när vi pratar om covid-19 som ett gammalt minne. Många gamla minnen brukar med åren bli ljusare med tiden. Fråga någon som låg i det militära för 10 år sedan eller tidigare. De flesta som gjort "lumpen" ser nu tillbaka med mer glädje nu än den dagen man satt/låg i något kallt fuktigt skyttevärn i regn och rusk och väntade på att besegra "fienden". Jag vill passa på att be er alla att se framåt och ta covid vaccinet när ni får ert erbjudande.

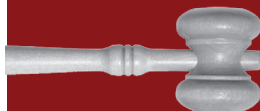
Vi får nog göra en riktigt bra bjudning när vi kommer till det nya normala. Tänk vad trevligt att kunna träffas säg nästa år på ett vanligt årsmöte och känna riktig härlig glädje av att ses igen.

Jag känner att vi bör ha tid för att dra lite på munnen även idag och alla andra dagar med.

Här kommer en liten historia om två kvinnor eller säg två hen som diskuterar.

- Hur undviker du att din man läser dina mail?
- Du ändrar "inkorg till Bruksanvisning"

MVH Jan Evertsson Vindeln 3-3-2021



Preliminärt datum

för kommande årsmöte i Skellefteå är 19/6 2021.
Mer information kommer men boka in detta datum.



Föreningens nya instagramkonto

som vi vill att alla medlemmar gärna får följa.
Det heter; njurföreningivasterbotten.



**I SENASTE NUMRET AV NJURFUNK
STOD DET ATT NJURFÖRENINGEN
I VÄSTERBOTTEN DETTA ÅR FIRAR 25 ÅR.
DETTA ÄR FELAKTIGT OCH AVSER 2019.**



Adress: Box 53, 901 02 Umeå

Epost: kontakt@nfvb.se

Medlemsavgifter

Vuxen 220 kr/år, första året 120 kr/år - Ungdom upp till 18 år 50 kr/år

Njursjukas forsknings- och stipendiefond BG 5403-7866

Föreningskonto (gåvor till föreningen etc) BG 5652-5793

Glöm ej anmäla adressändringar!