

INFOBLADET

MAJ 2021

I DETTA NUMMER:

*Tillbakablickar av Bill.
Presentation av Marie
ny i styrelsen.*



**Njurföreningen
i Västerbotten**

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

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Kära medlemmar,

Sedan det förra infobladet har vi nåtts av sorgliga besked för några nära vänner och bekanta. Bland annat har en i styrelsen gått bort, vilket känns otroligt ledsamt och vi sörjer verkligen med familjen. En vän i vår grannförening, Västernorrland, har hastigt gått bort vilket också känns otroligt hemskt. Sedan har en pionjär inom njursjukvården lämnat oss, Bengt Lindqvist, som var med och byggde upp dialysen och njursjukvården här i Norrland. En av våra medlemmar hade förmånen att arbeta bredvid honom under några år i sin karriär inom sjuksköterskeyrket och har mycket intressant att berätta om den tiden.

Jag hade önskat att jag fick skriva att vi äntligen kunde ses utan begränsningar men tyvärr kan jag inte göra det än. Jag hoppas innerligt att jag kan jubla tillsammans med er i sommar eller höst då pandemin har minskat och vi återigen sakta kan återgå till det mer normala - där vi kan ses och ha en trevlig stund tillsammans. Vi kommer ha årsmöte den 19 juni i Ordens hus i Umeå, mer om detta senare i bladet. Vi hoppas att ni vill komma, vi kommer hantera avstånd och vara noga med att ha handsprit tillhands. Det hade varit väldigt trevligt att träffa er igen! Vi kommer även försöka ha lite aktiviteter under sommaren, detta är fortfarande under process så vi kommer skicka ut mer information om det när det närmar sig. Det beror så klart mycket på

hur det kommer bli med restriktionerna framöver sommaren. Vi håller hoppet uppe att vi kan ses hos Åke Swahn i Gravmark igen.

Vi vill passa på att hylla alla våra fantastiska sköterskor, läkare och paramedicinare som jobbar energiskt för oss patienter i dessa tuffa tider. Vissa avdelningar har det väldigt tufft och då vi inte kan erbjuda så mycket samvaro så har vi beslutat att ge lite trivselpengar för att underlätta sommarperioden lite för de som arbetar inom IVA-verksamheterna i länet. Vi hoppas att denna lilla gest kan ge mer energi att kämpa igenom den förhoppningsvis sista jobbiga perioden i covid-tider.

Avslutningsvis vill jag skicka med er en tanke om att ni gärna får anmäla era emailadresser, om ni vill och har någon, så kan vi skicka ut information mer löpande än detta infoblad.



Alla som skickar in sin mailadress får en trisslott

Jag önskar alla en fortsatt trivsamt maj och att vi kan ses på årsmötet den 19 juni. Ta hand om er och håll avstånd och tvätta händerna!

Väl mött!
Malin
Haglund



Reflexioner och tillbakablickar.

Så här i Coronatider när vi (förhoppningsvis) följt alla instruktioner, vädjanden och nu även lagstiftning, och vi (som ej längre arbetar) har fått en hel del tid över börjar vara uttråkade.

För medlemmar som tillkommit de senaste åren kan det vara på sin plats att vi berättar litet om föreningens arbete, för det har gjorts många insatser för njursjuka och den njursjukvård som är föreningens huvudändamål.

Föreningens "födelse" är daterad till 26 mars 1994 och var en uppföljning av den njurförening som omfattat hela övre Norrland. Detta var en tungrodd skapelse med långa avstånd för möten och annan verksamhet.

Efterhand bildade Jämtland/Härjedalen och Västernorrland egna föreningar och så småningom bildade även Norr- och Västerbotten fristående enheter.

Genom att skapa en forskningsfond påbörjades ett arbete med att kunna stödja njurforskning i Västerbotten. De första stipendierna var blygsamma t ex 20.000 kr till en dator. Forskningsmedlen riktas främst till den patientnära forskningen som leds från Umeå (Universitetet och NUS)

Med tiden genom ett antal arv växte musklerna och vi ombildade forskningsfonden till "Forsknings och Stipendiefond" vilket innebar att inte endast läkare utan sköterskor och paramedicinsk personal kunde söka medel. Även verksamheten i övrigt kunde mångdubblas.

För att hedra minnet av den största donatorn bildades Nils Olov Strömbergs Minnesfond där njursjuka kunde

söka bidrag för "Guldkant på tillvaron". Ingen behovsprövning skulle ske. Maxsumman var 5000 kr (alla sökte naturligtvis maxsumman). Vår förhoppning var att de vi beviljat bidrag också skulle bli medlemmar. Då mindre än hälften blev aktiva så beslöts att endast medlemmar kunde söka bidraget som då maximerades till 4000 kr (2011) Senare har beslutats att levande donatorer som donerat en njure till en Västerbottning även kan omfattas av denna Guldkant. Fram till 2015 hade NO fonden utdelat 500.000 kr och Forskningsfonden lika mycket. I omgångar har inköpts tv-apparater, videor, samt en hel del fjärrkontroller som av någon anledning försvunnit från dialyserna. För motion har anskaffats s.k. säng-cyklar och motionscyklar.

Tillsammans med vården har det arrangerats "njurskolor" där resebidrag, lokalhyror och måltider betalats av föreningen.

Viss större utåtriktad verksamhet som föreningen genomfört genom åren vill jag visa på här nedan:

- **TAKE ALL OF ME** en kampanj för att få fler att anmäla sig till donationsregistret. Annonser i pressen, lokal-tv, olika event, bl a på hockeymatcher och i gallerior. (2010)

- Anordnande av **"Njurkonferens i Norr"** där föreningen inbjöd läkare, sköterskor och övrig personal inom njurmedicin i de fyra nordliga länen på en två dagars konferens där föreningen svarade för konferensavgift, måltider och hotell. Vi omsatte ca 900.000 kr men fick vissa intäkter från medicinska företag som hade utställning. 170 per-

soner deltog. Alla medlemmar fick ett sammandrag av alla föreläsningar.

- Vid det s k Vårmötet för njurpersonal (Riksmöte i Umeå) 2016 Sponsrade föreningen arrangörerna (Njurmedicin i Umeå) med 50.000 kr.

- Ordförande fick även i samband med invigningen hålla ett anförande med rubriken "Samverkan patientförening/profession."

- Anordnat två resor till Stockholm med kryssningar till Vaxholm respektive Åland. Dialys kunde erhållas på en klinik.

- 11 dagars kryssning i Medelhavet med möjlighet till dialys på fartyget för de som behövde.

- Gett medlemmarna julklappar, de senare åren i form av presentkort.

- I samband med 20 årsjubileet 2014 utgett en skrift som tog upp de större besluten och händelserna 1994-2014. (Kan erhållas via mail kostnadsfritt hos Bill Svanborg bill@svanborg.eu)

- Vid 25 årsjubileet 2019 utgavs skriften **"Chans till livet"** historik

över dialysvården i Umeå 1957-2018. Författaren Seija Dahlgren som tjänstgjort 25 år på njurmedicin varav 13 år som avdchef på dialysen, tar upp allt från att Umeå fick landets andra "konstgjorda njure" som skulle betjäna norra Sverige, norra Norge och norra Finland!!! *Från politiskt håll ansågs dialys vara "Lyxsjukvård"*.

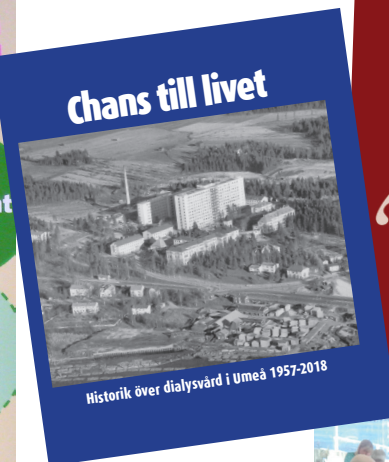
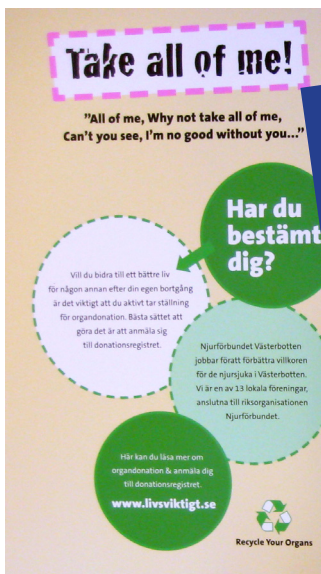
Skriften kan beställas hos författaren tel 090 181334. 75 kr + frakt.

Varje jul tilldelas dialyserna en summa pengar för att något muntra upp de som har dialys under jul- och nyårsaf-ton.

Otaliga stipendier för deltagande i konferenser/utbildning mm har utdelats genom åren. Välutbildad, positiv personal är kanske det bästa vi kan göra för våra njursjuka.

Tyvärr kan styrelsen ej som tidigare göra spontanbesök på dialyserna och träffa dem vi jobbar för.

Bill Svanborg



HEJ MITT NAMN ÄR MARIE ERIKSSON 38 ÅR OCH UPPVUXEN I UMEÅ.



Nu under pandemin så bor jag ute i Anumark med min särbo Johan, trivs som fisken i vattnet. Vi väntar barn som kommer i augusti, så mycket tid går åt att fixa saker till när barnet kommer. Hade just börjar arbetsträna och fått komma tillbaka till mitt jobb som personlig assistent men fick ta en pause pga coronan. Jag är sjukskriven heltid just för tillfället.

Jag kände att jag ville göra något för njurföreningen som tack för all stöttning jag fick när jag hade dialys. Jag började ställa upp på donationsveckorna med att sprida information och dela ut donationskort med dom andra som också ställde upp. Jag tyckte det var väldigt givande och även roligt att komma ut till det sociala och träffa människor som är i samma sits som jag själv varit i och fortfarande är.

Min resa började som 7-åring då jag aldrig blev kompiss med min diabetes. Efter mycket jobb och slit på kroppen så blev det dags för dialys som 29 åring, vilket var mitt i livet.

Jag blev invald i styrelsen 2020 som evenetansvarig, vilket är min titel, speciellt på donationsveckorna. Jag hjälper gärna till i föreningen om det behövs.

Det som motiverar mig är att göra det lilla extra men jag kan göra saker för andra som kan komma få en större betydelse än vad man själv hade väntat.

Orättvisor motiverar mig också. Jag vill att människor ska få må bra och ha en bra tillvaro, även om man är i dialys eller på väg in i behandling. I min unga ålder så tror jag att jag kan inspirera andra, jag har ju själv suttit i samma båt.

I föreningen tycker jag att det är viktigt med forskning och att kunna bidra till olika aktiviteter för både personal och läkare men självklart för alla patienter som kan behöva lite stöttning och positiv inställning.



EN KÄR VÄN HAR LÄMNAT OSS.

Vi har tyvärr förlorat en ambitiös, vänlig och fantastisk människa i vår vän Anne-Li Pettersson. Hon kämpade länge med dialys och tyvärr orkade inte hennes kropp mer så hon somnade in 14 mars. Jag minns så väl när hon kom med i styrelsen, vi hade ett långt samtal i hennes kök om arbetet i styrelsen och hennes uppgifter som sekreterare. Anne-Li var så engagerad i arbetet inom njurföreningen och positiv till att ta sig an uppgifterna med att skicka ut blommogram till de som fyller jämt. Hon var även den som skrev och sammanställde våra protokoll så det blev tydligt och ordentligt gjort. Vi träffades i hennes kök efter årsmötet då hon blev invald, och gick igenom det som blev hennes ansvarsområden. Jag minns så tydligt min känsla att hon var en genuint fin människa och det är med stor saknad hon lämnat oss. Vi tänker på familjen hon lämnat efter sig i sorg och saknad. Vi minns Anne-Li med glädje och våra fina stunder tillsammans.

Dina vänner i styrelsen



Föreningens nya instagramkonto

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

Välkommen till Årsmötet 19 juni i Ordenshuset Umeå 13-15. Vi bjuder på fika, handsprit och avstånd. Möjlighet finns att vara med digitalt - då kontaktar man ordförande Malin på malineZ@hotmail.com i god tid innan mötet.



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!