

Framtidsfrågor

Jag hoppas att er sommar varit bra. För många kan rekordvärmen ha varit påfrestande, men jag hoppas ändå att det funnits möjligheter till vila och avkoppling.

Styrelsen i Njurförbundet Stockholm Gotland (NjSG) avslutade sin sommar genom att vid en styrelsekonferens under en helg bl a lägga fast inriktningen av vår framtida verksamhet, i första hand för 2019.

NjSG är en del av riksorganisationen Njurförbundet. I Sverige finns för närvarande 15 regionförbund som tillsammans bildar Njurförbundet.



En av Njurförbundets viktigaste uppgifter är att främja och tillvarata njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet. Njurförbundet vill att alla med njursjukdom ska kunna leva ett rikt och långt liv. Jämlik vård, individanpassad dialys och att hinder för organdonation undanröjs är tre av Njurförbundets hjärtefrågor.

Vi vill här i vår region, Stockholms län 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 ska få stärkta möjligheter till val av dialysmetod, antal dialystillfällen och dialysenhet. Vi verkar också för att situationen beträffande Gästdialys förbättras. Vi vill också att andelen självdialys ska öka. En annan viktig fråga framöver som vi arbetar för är att transplantation ska betraktas som huvudalternativet vid terminal njursvikt.

Vi kommer senare i höst att lägga ut hela vår nya verksamhetsplan på vår hemsida, där du kan läsa om vilka fokusområden som framtidsarbetet kommer att inriktas på.

De områden jag nyss pekat ut som viktiga i vår framtida verksamhet har stått på dagordningen ganska länge och mycket återstår. Men jag tycker att vår förening lyckats nå ett antal viktiga framgångar under senare tid. Några exempel:

Vi har länge verkat för att Stockholms läns landsting ska från grunden arbeta fram en plan för njursjukvården i länet. Vi har i denna fråga arbetat i nära samarbete med läkare och annan sjukvårdspersonal. För några år sedan fastställde landstinget en sådan plan som i många hänseenden överensstämmer med våra och professionens önskemål. Det känns tillfredsställande att vårt arbete burit frukt. Nu gäller det att fullt ut omsätta planen i verksamheten och följa upp att verksamheten utvecklas i önskad riktning. Även på detta kommer vi att lägga ner stor möda.

En annan långdragen fråga har varit den om merkostnadsersättning till äldre dialyspatienter som utför sin dialys i hemmet. Det är ofta förenat med betydande merkostnader för t ex vatten, el och sophämtning mm. För närvarande är det så att patienter som påbörjat sin hemdialys före 65 års ålder kan få viss ersättning men detta gäller inte när man fyllt 65 år före dialysens påbörjande. Vi har vid många, många uppvaktningar hos politiker och tjänstemän framfört att ersättningsmöjligheter även borde finnas för de äldre patienterna. Glädjande nog har landstinget i Stockholms län fattat beslut om en schablonersättning på ca 1350 kr i månaden i sådana fall. Beslutet har inte trätt i kraft ännu men vi

utgår från att det är klart till årsskiftet 2018/2019. Praktiska frågor slutbehandlas just nu av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

En av våra uppgifter är att ge våra medlemmar bästa möjliga information om utvecklingen inom sjukvården, främst naturligtvis njursjukvården. Vi tror att det är värdefullt att patienter är välinformerade och har kunskaper om utvecklingen inom "sitt" område. Vi har under många år ordnat seminarier och föreläsningar för våra medlemmar och övriga intresserade. I år har vi t ex haft en föreläsning om olika dialysmetoder och en föreläsningseftermiddag om utvecklingen inom transplantationsområdet och i detta nummer annonseras ett föredrag om blodtryck och blodbrist.

Föredragen om transplantationsfrågor lockade ca 230 åhörare. NjGS hade tillsammans med transplantationskliniken på Huddinge Sjukhus bjudit in forskare och läkare som höll ett antal mycket intressanta föreläsningar bl a om utvecklingen av antalet transplantationer, olika forskningsprojekt inom njurområdet samt transplantation av äldre njurpatienter. Man kan sammanfattningsvis säga att dagen gav en positiv bild av hur transplantationsverksamheten utvecklas.

Njurförbundets förmåga att ta tillvara njursjukas intressen och verka för förbättringar inom njursjukvården vilar i allt väsentligt på att förbundet representerar ett stort antal medlemmar. Utan de många medlemmarna skulle förbundets röst vara svagare och skulle av politiker och tjänstemän inom sjukvården upplevas som mindre representativ.

Likaså är det medlemmarna i vår regionala organisation, NjSG, som stärker vår röst och vårt inflytande i Njurförbundet även på riksnivå.

Vårt medlemsantal här i Stockholm och Gotland har varit i stort sett konstant under flera år. Det är viktigt att vi inte minskar i totala antalet medlemmar utan helst blir större. Vi får ständigt nya medlemmar men tappar också medlemmar, många gånger till följd av att medlemmen avlider.

Vi i styrelsen för NjSG kommer framöver att lägga ner ännu mer krut på medlemsvärvning. Men som enskild medlem kan du också göra en insats om du vill. Du kan kanske övertyga närstående om vikten av medlemskap (anhöriga 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.

Det är också viktigt att vi lär känna fler som kan och skulle vilja göra en insats t ex genom styrelsearbete eller på annat sätt. Om du har intresse kan du gärna ringa vårt kansli (tel 08-653 39 10 eller 070-794 51 04) och berätta vad du kan bidra med eller du kan ta kontakt med någon av oss i styrelsen t ex om du går på någon aktivitet som NjSG ordnar.

Björn Nilsson
Ordförande NjSG

Njurförbundet Stockholm Gotland styrelse efter årsmötet 2018

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	Börje Harrvik	b12harrvik1@gmail.com	08-618 43 53
Ledamot	Mikaela Persson	persson.mikaela@live.se	073-506 74 10
Ledamot	Gunilla Stenström	chickenstenstrom@gmail.com	070-586 28 73
Ledamot	Mats-Ola Rödén	roden.gotland@telia.com	070- 447 91 47
Suppleant	Margarethe Höglund	gmzh@hotmail.com	070- 855 20 51

Revisorer:

Auktoriserad revisor: Suzanne Messo, Ernst&Young AB
Föreningsrevisor: Lars-Åke Pellborn,
Suppleanter: Monika Eriksson och Donald Eriksson.

Valberedning:

Lars Eriksson Sammankallande 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

Syningedagarna.

Nu är vi hemkomna från några otroligt värdefulla dagar på Syninge. Husen ligger lantligt vid den nedlagda järnvägen mellan Rimbo och Norrtälje. Den gamla banvallen används flitigt av oss för promenader.

Vi har serverats mycket god mat och hembakat kaffebröd som avnjutits tillsammans med kaffe och te bland äppelträd i trädgården.

Vi fick besök av en sjukgymnast som själv är transplanterad två gånger, Thomas Lepistö. Han pratade om vikten att träna och vi fick ställa frågor. Han gav oss många förslag på enkel träning. Gör t.ex. några extra uppresningar varje gång Du reser Dig från stolen. Gärna fem; varje gång Träna balans genom att stå ihop med fötterna och blunda samtidigt. Ett tips från Thomas om balansen är mycket dålig stå i ett hörn av rummet med antingen en stol eller rullatorn framför sig så man inte ramlar.

Vi hann också med en utflykt till Norrtälje i det vackra vädret. Tack till alla fantastiska deltagare som delat med Er av Era liv och erfarenheter i de ständigt pågående samtalen under Syningedagarna.

Vi vet att det var flera som av olika skäl inte kunde närvara i år, men hoppas att Ni och många andra kan närvara nästa år.

/Kerstin

Almedalsveckan

I år, liksom för två år sedan var Njurförbundet representerat under Almedalsveckan i Visby. Riksorganisationen för Njurförbundet hade ett eget tält bemannat av såväl läkare som sköterskor och medlemmar från Njurförbundet.

Möjligheten till att kolla blodtryck och att genomföra urinprov lockade en hel del besökare. Avsikten var att tydliggöra betydelsen av tidig upptäckt när det gäller eventuella kroniska njurbesvär.

Njurförbundet deltog också i debatter och föreläsningar som arrangeras under veckan. Medlemmar från Gotlandssektionen var också behjälpliga med att synliggöra Njurförbundet och vår verksamhet. Jag vill här rikta ett särskilt tack för den insatsen.

Insamlingsstiftelsen Njurfondens verksamhet delade utrymmet i tältet och fanns också med för att belysa och marknadsföra dess viktiga insats när det gäller forskningens betydelse för den framtida njursjukvården.

Kommande aktiviteter

Föredrag om: **”Blodtryck och Blodbrist”**

Högt blodtryck kan vara en tidig indikation på framtida risk för njurskada/njursvikt. Njurförbundet har under flera år drivit på vikten av en tidig upptäckt av eventuella njurproblem genom att regelbundet kontrollera bland annat sitt blodtryck.

Kom och lyssna på **Fredrik Dunér**, patientflödeschef och överläkare vid Njurmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset.

Innehåll: **Blodtryck** och **Blodbrist**

Varför blir det så? Vad är normalt? Hur kan avvikelser behandlas? Mediciner och biverkningar? Vad kan patienten själv göra för att påverka förloppet? Vad gäller vid olika stadier av njursvikt? Vad händer t.ex. i samband med dialys m.m?

I samband med föredraget finns också möjlighet att få svar på frågor om blod som du funderat över.

Dag: Torsdag den 25 oktober 2018, klockan 18.00 – 20.00

Plats: S.t Göransgatan 82 A (Åttitvåan)

Det kommer att serveras kaffe och smörgås under en paus.

Anmälan sker till Christina på kansliet tel. 653 39 10, 070-794 51 04 eller christina.engstrom@njurforbundet.se senast den 23 oktober 2018.

Hjärtligt Välkomna

/Styrelsen Njurförbundet Stockholm Gotland

Lätt Gymnastik stående eller sittande

Njurförbundet Stockholm Gotland kommer att fortsätta med ytterligare pass lätt Gymnastik under hösten. Övningarna går bra att utföra både stående och sittande och vi håller på i ca en timme. Gymnastiken startade med två gånger under september, men det går bra även för nya att ansluta på de kvarvarande tillfällena enligt nedan.

Kvarvarande tider :

måndag den 8 oktober klockan 13.00

måndag den 22 oktober klockan 13.00

måndag den 5 november klockan 13.00

Gymnastiken är i vår lokal på S.t Göransgatan 82A. Tag gärna med ett par inneskor. I samband med gymnastiken kommer det också att serveras frukt.

Anmälan om deltagande sker till Christina på tel. 070-794 51 04, 653 39 10 eller christina.engstrom@njurforbundet.se senast onsdag den 5 september.

Välkomna

Kom och var med på vårt

JULBORD, LÅNGHOLMENS WÄRDSHUS, söndagen den 25 november.

Vi träffas i Wärdshusparken klockan 12.30 där det serveras glögg och pepparkakor.

Julbord äter vi klockan 13.00

Kostnad för medlem 300 kr och ej medlem 600 kr

Det finns ca 40 platser bokade, så först till kvarn gäller, betalning erläggs till bankgironummer **5068-2350** eller i undantagsfall 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

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 Wärdshus, fungerade senare som spinnhus, närmare bestämt under åren 1724-1827. I spinnhuset placerades kvinnor som gjort sig skyldiga till lösdriveri, bettleri och lösaktigt leverne.

Välkomna

Ny entreprenör Gotland

Den 1 september 2018 skedde ett utbyta av entreprenör för njursjukvården på Gotland. Entreprenaden består, förutom av dialyskliniken även njurkliniken verksamhet. Den nye entreprenören, B Brown Medical AB, som upphandlats av Region Gotland övertar verksamheten efter Diaverum som bedrivit verksamheten sedan 2009.

Som brukligt vid verksamhetsupphandlingar kommer mycket att vara sig likt. Nära nog all personal fortsätter men nu hos den nye entreprenören. Ytterligare läkare ska rekryteras samt att sekreterartjänsten utökas.

Ombyggnader, målning och ny teknik införs parallellt under hösten. Den officiella invigningen kommer att ske när allt nytt finns på plats. Exakt datum meddelas senare.

Vi kommer att försöka få med ett fylligare reportage i ett kommande Informationsblad.

Föreningsinformation

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 eller läggs ut på vår hemsida njurforbundet.se se flik regionförening Stockholm Gotland.

Om du vill engagera dig i styrelsen 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
