

Förslag till Verksamhetsplan 2019 – 2021

Njurförbundet främjar och tillvaratar njursjukas intressen gällande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet. Arbetet utgår ifrån Njurförbundets idéprogram och Riktlinjer för god njursjukvård.

Idéprogrammet är antaget av Njurförbundets förbundsstämma 2017 och beskriver våra mål på åtta områden: våra medlemmar, njurvården, organdonation, barn/ungdomar, arbete/utbildning/social trygghet, information, forskning samt samverkan.

Under verksamhetsperioden 2019–2021 föreslår förbundsstyrelsen följande verksamhet och aktiviteter för att Njurförbundet ska komma närmare målen i idéprogrammet.

VÅRA MEDLEMMAR:

- **Njurförbundet ska arrangera gruppresor för dialyserande medlemmar.** Förbundsstyrelsen ska utreda förutsättningar att utveckla verksamheten samt utreda om möjligheter finns att fler medlemmar ska kunna delta i förbundets gruppresor.
- **Njurförbundet ska öka fokus på medlemmar med njursvikt.** Under perioden ska inventering ske av frågeställningar som rör personer i olika stadier av njursvikt och vilka behov dessa grupper har av insatser från Njurförbundet.
- **Njurförbundet ska utarbeta ett program för stöd till närstående.** Behovet av stöd till närstående har hög prioritet i Njurförbundets verksamhet. Frågan har aktualiserats under tidigare år, bland annat i projektform. Under perioden ska förbundsstyrelsen ta initiativ till ökat fokus på frågeställningar som rör närstående till personer med njursjukdom.
- **Regionala möten för föreningsutveckling.** För att stödja regionföreningarna i utvecklingsarbete och medlemsvärvning ska förbundet under perioden arrangera fyra möten med 3–4 regionföreningar åt gången. Mötena ska syfta till att kartlägga förutsättningar, utmaningar, behov och önskemål samt ge vägledning i hur föreningarna kan utveckla sin verksamhet för att fortsatt vara aktuella och angelägna för människor med njursjukdom.

NJURVÅRDEN:

- **Njurförbundet ska i samverkan med Svenskt Njurregister, SNR, utarbeta en kortfattad version av årsrapporten.** För att nå ökad spridning bland medlemmar, allmänhet och beslutsfattare av kunskaperna som sammanställs genom statistiken SNR samlar in ska vi ta fram en populärversion av registrets årsrapport. Den första versionen finansieras av SNR och får utgöra en mall för kommande år.

- **Information inom Njurförbundet om vårdprogrammet om egenvård vid dialys.**
Under våren 2019 antogs ett vårdprogram om egenvård vid dialys som är utarbetat av Njurförbundet, Svensk Njurmedicinsk Förening och Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening. Syftet är bland annat att öka intresset för egenvård samt att skapa en likartad och jämlik dialysvård i landet. Under perioden ska information om vårdprogrammet spridas till förtroendevalda och medlemmar inom Njurförbundet.
- **Njurförbundet ska utarbeta ett nationellt utbildningsprogram vid njursvikt.**
Information och utbildning vid njursvikt och om olika behandlingsmetoder sker i varierande omfattning och på olika sätt vid landets njurmedicinska kliniker. Njurförbundets regionföreningar medverkar i dessa sammanhang varierar. Under perioden ska Njurförbundet ta initiativ till ett samverkansprojekt med Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening (SNSF) till att gemensamt utveckla ett utbildningsprogram och utarbeta informationsmaterial.
- **Njurförbundet ska delta under Almedalsveckorna.** Under Almedalsveckan 2019 ska Njurförbundet delta som observatör samt arrangera seminarium i samverkan med bland annat Funktionsrätt Sverige. Under Almedalsveckan 2020 ska Njurförbundet delta med eget tält och egna arrangemang i syfte att fokusera tidigt upptäckt av njursvikt och behov av njurforskning.
- **Njurförbundet ska utreda riktlinjer för gästdialys.** Som för mycket annat verkar regioner ha olika regler för gästdialys. Detta skapar svårigheter för våra medlemmar och med framtagning av riktlinjer hoppas vi att det ska bli lättare för våra medlemmar att resa trots dialys.

ORGANDONATION:

- **Förbundet ska arrangera en workshop om organdonation** under perioden.
I juni 2019 planeras att den senaste donationsutredningen kommer att lägga fram sitt betänkande om vissa lagändringar och ändringar i regelverket. Syftet med workshopen är att förmedla kunskap till förbundets förtroendevalda om lagstiftningen, problematiken kring organdonationer samt behov av insatser från Njurförbundet för att öka antalet organdonationer.
- **Njurförbundet ska aktivt verka för att öka andelen levande njurdonatorer.**
Förutsättningen för transplantationer är att det doneras organ. För njurtransplantationer är levande donatorer en viktig förutsättning. Andelen levande njurdonatorer har minskat under de senaste åren. Under perioden ska Njurförbundet inventera vilka möjligheter som finns och metoder som behöver utvecklas för att öka andelen levande njurdonatorer. Arbetet bör ske i samverkan med den medicinska professionen och Socialstyrelsen.

BARN OCH UNGDOMAR:

- **Njurförbundet ska utveckla barn- och ungdomsverksamheten.** Initialt ska en inventering/förstudie genomföras om hur jämförbara organisationer i Sverige och i

Norden arbetar med barn- och ungdomsfrågor. En inventering ska även genomföras beträffande vilka behov och önskemål som finns på Njurförbundets arbete bland barn, ungdomar och föräldrar. Förstudien ska kunna leda till att en projektansökan till Allmänna Arvsfonden.

- **Njurförbundet ska arrangera sommarveckor och höstarrangemang för Barn- och föräldragruppen.** Under många år har Barn- och föräldragruppen årligen arrangerat sommarveckor för familjer som har barn med njursjukdom. Under perioden ska både sommarvecka och höstarrangemang genomföras. Stöd för arrangemangen ska sökas från fonder och regioner.
- **Njurförbundet ska arrangera ungdomskonferenser.** Under perioden ska förbundet bjuda in ungdomar som har en njursjukdom till konferenser och träffar. Målet ska vara att få ungdomar engagerade som aktivt deltar i arbetet med att utveckla förbundets ungdomsverksamhet.

INFORMATION:

- **Förbundet ska bedriva upplysningsinsatser om tidig upptäckt** av njursjukdom och om de metoder som finns att bromsa utveckling till njursvikt. Detta är ett arbete som ska pågå både nationellt och regionalt. Särskilt fokus på tidig upptäckt kommer att ligga under veckan runt Världsnjurdagen – Njurveckan, 2020 och 2021.
- **Utveckling av förbundets interna och externa kommunikation.** Information och opinionsbildning är en viktig del i förbundets verksamhet. Tvåvägsinformation mellan regionföreningarna och förbundet ska utvecklas. Digitalt nyhetsbrev till samtliga förtroendevalda ska distribueras regelbundet. Vi fortsätter att utveckla nyhetsförmedling via sociala medier såsom Facebook, Instagram och Twitter. Under 2019 sätts Sharepoint som ett intranät för förtroendevalda, för att underlätta intern kommunikation och delning av dokument.
- **Njurfunk fortsätter att komma ut fyra gånger per år.** Det redaktionella arbetet och layouten sker till största delen på förbundskansliet. För att öka spridningen av innehållet ökar vi under perioden publiceringen av artiklar ur Njurfunk på Njurförbundets hemsida, samt gör tidningen tillgänglig i sin helhet på webben genom ett fritt publiceringsverktyg.
- **Informationssatsning för Njurdagboken.** På Njurdagboken.se har Njurförbundet information till personer med njursvikt. Ett nytt informationskort ska tryckas och distribueras till vården för att öka kännedomen om Njurdagboken hos personal och patienter. Njurdagboken kommer också synliggöras vid möten med vården och andra sammanhang.
- **Nytt profilsortiment.** Utbudet av profilprodukter för regionföreningar och medlemmar utökas och görs tillgängligt för beställning i Njurförbundets webbshop, som under 2019 får uppdaterad form.

FORSKNING:

- **Njurförbundet ska aktivt stödja njurforskningen.** Genom att ansvara för Insamlingsstiftelsen Njurfondens administration och medverka i insamlingsarbetet ska Njurförbundet verka för att njurforskningens behov av bidrag stärks. En ny tjänst inrättas under 2019 vid förbundskansliet med huvudfokus på att stärka, utveckla och samordna kommunikation, givarservice och insamlingsutveckling.
- **Njurförbundet ska följa utvecklingen inom njurforskningen.** Medlemmar ska delges resultat och information om pågående forskning, bland annat om utveckling av nya organ genom genteknologi.

SAMVERKAN:

- **Njurförbundet deltar i det nordiska samarbetet.** Under 2019 och 2020 deltar förbundet i sammankomster med NNS, Nordiska Njursjukas Samarbetsutskott. 2019 äger det rum i Danmark. 2021 står Njurförbundet som värd för NNS-möte i Sverige. Norska organisationen LNT planerar ett ungdomsläger hösten 2019 där Njurförbundet bidrar med kontakter och information om lägret till unga med njursjukdom i Sverige.
- **Njurförbundet deltar i utvecklingen av en ny europeisk organisation.** Nuvarande EKPF, European Kidney Patients Federation, står inför en omorganisation för att kunna verka som starkare påverkansaktör inom EU. Som medlem deltar Njurförbundet i det arbetet.