

Verksamhetsberättelse 2018, Barn- och föräldragruppen, Njurförbundet

Arbetsgruppen har bestått av Annica Schröder, Fredrik Karlsson, Johan Stenbäck och Kristina Andersson Holgersson. Gruppen har haft ett arbetsmöte, haft dagliga statusmöten under sommarveckan i Tanums strand och ett arbetsmöte under höstaktiviteten. Kristina har varit adjungerad i förbundsstyrelsen under året, deltagit på ordförandekonferenser samt varit på Nationella Njurkonferensen. Förutom det har Kristina varit representant på möten med Funktionsrätt Sverige.

Familjeveckan i Tanum Strand 2–7 juli

Årets familjevecka arrangerades i Tanums strand, Bohuslän. Vi var 24 familjer anmälda varav två nya. Veckan är en möjlighet för föräldrar och syskonen att träffa andra i liknande situation, prata av sig i samtalsgrupper eller över en kopp kaffe och få information via föreläsare. Det viktigaste är dock att det njursjuka barnet får träffa/leka med andra som inte tycker att de är ”konstiga” för att de äter mediciner och har ärr. 46 barn var med och var uppdelade i fyra grupper, 5 ledare tog hand om dem när föräldrarna var på föreläsningar och samtalsgrupper.

Aktiviteter under veckan

Måndag

- Ankomstdag med information

Tisdag

- Tema Hälsa, vikten av att röra sig.
- Olika gruppaktiviteter som främjar teambuilding.

Onsdag

- Mark Belan, transPLANTS, visade hur de arbetar med informationsfilmer för att öka följsamheten med medicinering.
- Mia Herthelius, överläkare i barnnefrologi, talade om barnnjursjukvård i allmänhet.

Torsdag

- Camilla Cameron, Leg dietist med inriktning njurtransplantation.
- Lars Mjörnstedt, transplantationskirurg, tog oss tillbaka i tiden och berättade om de första transplantationerna och fram till idag.

Fredag

- Föräldrarna delades in i grupper och utbytte erfarenheter med varandra.

Aktivitetshelg och arbetshelg i Stockholm 19–21 oktober

Aktiviteten riktade sig till det njursjuka barnet 5–18 år och en förälder, den samordnades med ungdomsgruppen som ett led att slussa in tonåringarna i ungdomarnas verksamhet. Helgen innehöll förutom samkväm och middagar ett besök på Naturhistoriska muséet med filmvisning på Cosmonova. Efter lunch fick alla disponera sin eftermiddag som de ville. De äldre gick till Halloween på Gröna Lund och andra shoppade. Många träffades för gemensam middag på kvällen.

Arbetshelgen var inriktad på att planera kommande sommarvecka och skriva 2018 års verksamhetsberättelse och 2019 års verksamhetsplan. Gruppen gick också igenom de nyligen framtagna riktlinjerna för Barn- och Föräldragruppen.

Barn- och föräldragruppen framför sitt varma tack till alla stiftelser och fonder som generöst bidragit med medel till vår verksamhet under 2018. Arbetet med att arrangera aktiviteterna har försvårats pga. minskade bidrag, vilket gör att tacket blir desto större.