

T-Journalen



Nr 2 - maj 2019



Våren är kommen.....

Foto: Per Z

Innehållet i detta nummer:

- Sid 2: Ordföranden har ordet som handlar om den kommande förbundsstämman.
- Sid2-4: Information om Njurförbundets förbundsstämma 11-12 maj.
- Sid 5-6: Träff med landstingspolitiker och om ”Merkostnadsersättning”.
- Sid 7: Den nya föreningsstyrelsen
- Sid 8: Inbjudan till medlemsutflykt lördag den 1 juni till Nora och Siggebohyttan. Se anmälan, kostnader, tid m.m. på sid 8.**

Föreningsadress: c/o Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro
Föreningslokal: Brukarhuset, Mellringevägen 120 B, 702 53 Örebro (obemannat)
Plusgiro (föreningen): 73 48 60-0 Plusgiro (stödfonden): 641 67 14 -1

Redaktionskommitté T-Journalen:

Per Zimmerman, redaktör/ansvarig utgivare och Jenny Linder.

Njurföreningen Örebro län

Ordf.: Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro

Tel.: 070-237 41 34 E-post: per.gustav.zimmerman@gmail.com

Vice ordf.: Katarina Helgesson, katarina@helgeson.nu tel: 070-686 26 24.

Kassör föreningen: Nils Erik Berg, nebergh@outlook.com,

Kassör fonden: Alf Erikssohn, fam.erikssohn@gmail.com

Övriga ledamöter: Jenny Linder, Stig Johansson, Jonas Broström, Mattias Karlsson, Anders Berglund och Mikael Scandola.

Kontaktperson nya medlemmar: Nils-Erik Berg, 076-166 60 57

Ordföranden har ordet

Helgen den 11-12 maj är det Njurförbundets förbundsstämma. Förbundsstämman är förbundets högsta beslutande organ och ordinarie stämma hålls vart annat år före maj månads utgång. Vår regionförenings styrelse har utsatt Nils Erik Berg och Per Zimmerman till vår förenings valda ombud med rätt att rösta på stämman. Regionföreningar med upp till 200 medlemmar, vår förening har 175, har rätt till två ombud. Därutöver har vår styrelse också beslutat att vår nyvalda vice ordförande, Katarina Helgesson, kommer att följa med men då utan rösträtt. Viktiga punkter på dagordningen är förstås bl.a. behandling av årsredovisningar, fastställande av resultat- och balansräkningar, fastställande av verksamhetsplanen för de kommande 2 åren samt frågan om ansvarsfrihet för styrelsen och val av ledamöter till styrelsen och dess ordförande.

En stor fråga brukar vara behandlingen av inkomna motioner av medlem eller regionförening samt behandling av förslag som kan komma från styrelsen. I år har det, såvitt jag nu känner till, inkommit 9

motioner samtliga från den nystartade regionföreningen Kalmar. Från vår förening har vi inte lämnat in någon motion. Se längre ner i tidningen vad inkomna motioner tar upp för frågor.

I år firar



Njurförbundet 50-årsjubileum vilket förstås kommer att innebära en del extra festlig- heter. Njurförbundet bildades alltså 1969 i Stockholm av några få entusiaster som förstod att gruppen njursjuka måste organisera sig för att på ett bättre sätt kunna föra fram sin krav på en god och säker njursjukvård. Vår regionala förening bildades 1974 tillsammans med Sörmland och Värmland från vilka vi senare separerade. Nu är en egen förening för endast boende i Örebro län.

Förutom förbundsstämman så träffas alla regionföreningsordförandena varje vår och höst på ordförandemöten. Ordförandemötets diskussioner skall sedan vara vägledande för förbundsstyrelsens arbete. För oss som närvarar vid dessa möten måste jag säga att jag personligen varje gång

efter mötena känner mig uppfylld av energi och med bra ideér om hur vi på "hemmaplan" skall utveckla och förbättra vårt arbete för de njursjukas sak. Visst smyger det sig ibland också in en frustrerande tanke: hur skall vi orka med allt detta som skulle kunna bli så bra?

Per Zimmerman, ordförande



Konferensmiljö

Några utdrag ur de inkomna motionerna till förbundsstämman

(Samtliga 9 motioner kommer från den nystartade regionföreningen i Kalmar. Förbundsstyrelsen har besvarat alla dessa motioner vilka jag dock inte tar med här)

- Motion rörande behovet av förbättrad kunskap om presumtiva njurpatienter.
"Antalet personer med njursvikt, eller annan form av njurbesvär, ökar såväl i Sverige som i övriga världen. Vi vet idag inte med säkerhet hur många människor det rör sig om. Båda dessa faktorer föranleder behovet av kraftfulla åtgärder i syfte att så långt det är möjligt försöka att förebygga och/eller skjuta upp en kommande dialysbehandling. Om inte enbart med hänsyn till enskilda patients välbefinnande bör det göras av rent kostnadseffektiva skäl."
- Motion rörande behovet av förbättrad kunskap om presumtiva njurpatienter.
"Antalet personer med njursvikt, eller annan form av njurbesvär, ökar såväl i Sverige som i övriga världen. Vi vet idag inte med säkerhet hur många människor det rör sig om. Båda dessa faktorer föranleder behovet av kraftfulla åtgärder i syfte att så långt det är möjligt försöka att förebygga och/eller skjuta upp en kommande dialysbehandling."

Om inte enbart med hänsyn till enskilda patienters välbefinnande bör det göras av rent kostnadseffektiva skäl.”

- Motion angående förbundets researrangemang

”Ett flertal medlemmar önskar följa med på dessa resor som arrangeras i förbundets regi men anser att resorna är för dyra och inte helt riktade till alla njursjuka. Resorna som idag arrangeras är idag helt enkelt absolut för dyra. Om Njurförbundet står bakom detta måste vi göra något åt kostnaden för resorna. Det borde tas in offentliga offerter från olika resebyråer samt att se över kostnaden då det gäller att det bör finnas förplägnad i priser.”

- Motion rörande förbättrad sjukrese-och färdtjänstservice

”Många dialyspatienter har någon form av sjukresor till och från mottagningen i samband med att de erhåller dialys. Exakt hur detta går till skiljer sig från landsting till landsting. Vi har fått indikationer från föreningar i hela landet på att dialyspatienter som befinner sig i ett svagt och utsatt immunförsvarsmässigt läge tvingas att dela sjukresor tillsammans med flera andra personer i samma fordon. Detta är illa med tanke på att dialyspatienter är mycket infektionskänsliga efter sina långa behandlingar.”

- Motion angående bidrag till nystartade föreningar

”För att underlätta nystartandet av nya föreningar till Njurförbundet borde vi underlätta för detta genom att ge dom en form av startbidrag istället för idag ett startlån. Det är svårt att starta en ny förening, det behövs alltid en form av startkapital som skall täcka perioden innan man har haft möjlighet att få och söka olika formerna av föreningsbidrag. Att ge ett lån till nya föreningar är knappast den form av hjälp en nystartad förening behöver.”

- Motion om organdonation

”I vårt land står många personer på väntelistor för någon form av organtransplantation. Så borde det inte behöva vara i Sverige. Vi måste bli bättre på att tillvarata organ och lära oss av andra länder som till exempel Spanien. Vår kvalitet må vara god men vi saknar kvantitet. Det behövs helt enkelt mer och fler. Det är dags för en systematisk förändring. Vi har idag ett system där människor måste aktivt välja att donera organ. Systemet borde vara det omvända, där personer aktivt måste välja bort och meddela att de inte vill donera sina organ.”

- Motion angående utbildning för nya styrelseledamöter i förbundet.

”Att vara ny ledamot i en styrelse är både givande och många gånger väldigt lärorikt. Som ny ledamot är det viktigt att varje ny ledamot får en utbildning så att en styrelse kan fungera som ett lag och få rätt fokus i styrelsearbetet. Njurförbundet bör ge varje ny ledamot en grundutbildning i form av exempelvis en introduktions- eller helgkurs innan deras styrelsearbete börjar.”

- Övriga motioner

- Angående ett aktivare förbund
- Handlar om gästdialys
- Angående medlemsfördelningen mellan regionföreningarna

Träffar med landstingspolitiker

En viktig del i en patientföreningens arbete är att på olika sätt försöka påverka politiker och de anställda inom njursjukvården både med skrivelser och personliga möten. Det är naturligtvis så att ju fler medlemmar som står bakom våra krav desto större är rimligtvis chansen att vi blir lyssnade på. Slutsatsen blir förstås att medlems- värvning måste alltid vara en högt prioriterad fråga för en patientförening. (Jihad Menhem på bild till höger).



Under mars månad har styrelserepresentanter därför vid två olika tillfällen sammanträffat med olika landstingspolitiker. Den fråga som vi vid dessa tillfällen har prioriterat är frågan om ersättning för fördyrande kostnader i samband med att man har dialys (PD eller hemodialys) hemma. Dialys i hemmet är säkerligen en utveckling som vi kommer att se mer av. Jag har själv sammanträffat med dels oppositionslandstingsrådet Jihad Menhem och hans politiska sekreterare och dels har Gerd Engman och jag vid ett annat tillfälle sammanträffat med, regionrådet samt ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden, Karin Sundin (se bilden). Vi hade i förväg översänt faktabaserat material och de var båda väl pålästa i frågan när vi träffades och tog sig gott om tid för oss. Vi var tydliga med att här var det frågan om en förslag som inte bara innebär förbättringar för de dialyserande utan som dessutom därtill innebär besparingar för landstinget. Hur vanligt är detta när patientföreningar kommer med förbättringsförslag undrade vi. Hur det går? Vi hyser i vart fall för hoppningar om positiva besked.....

Bakgrundsfakta i frågan: Om man påbörjar hemdialys före 65 år fyllda går Försäkringskassan in med s.k. merkostnadsersättning, kallades förut handikappersättning, för detta. Om man däremot påbörjar sin hemdialys efter fyllda 65 år får man själv stå för dessa extra kostnader. Hela vårt förbund arbetar med denna fråga och vid några regionföreningar har man tillsammans med landstingen löst frågan så att landstingen har istället ersätt dessa extrakostnader. Vi har i många år arbetat mot vårt landsting med denna fråga men ännu inte nått framgång. Det skall här sägas att bloddialys på sjukhus kostar landstingen ca 5.000 kr/tillfälle jämfört med dialys i hemmet som kostar ca 1.500 kr/gång. Det blir stor besparingar eftersom man oftast kör dialys 3 ggr/vecka år efter år, för många hela livet ut.

* * * *

Merkostnadsersättning ersätter handikappersättning

Den 1 januari 2019 började nya regler gälla som på sikt innebär att handikappersättning kommer att ersättas med merkostnadsersättning. Huvudregeln är att man efter den 1 januari 2019 får söka merkostnadsersättning istället, men det finns några undantag.

Har man beviljad handikappersättning idag så behåller man ersättningen så länge som det står i beslutet eller tills när det ska omprövas. Omprövning ska ske om det händer något som påverkar rätten till handikappersättning eller om beslut fattas om aktivitetsersättning, sjukersättning eller ålderspension.

Om man har handikappersättning som är tidsbegränsad och som upphör under perioden 1 januari 2019 till 1 juli 2021 eller om det blir aktuellt att ompröva handikappersättningen under den här perioden, så kan man ansöka om handikappersättning igen men som längst i 18 månader.

Merkostnadsersättningen kan beviljas på fem nivåer, 30, 40, 50, 60 respektive 70 procent av prisbasbeloppet, beroende på hur stor del av prisbasbeloppet merkostnaderna uppgår till. För personer som är blinda eller gravt hörselskadade gäller särskilda regler. Rätten till merkostnadsersättning omprövas i normalfallet minst vart fjärde år och vid ändrade förhållanden som kan påverka rätten till ersättning.

Merkostnadsersättningen baseras bara på skäliga merkostnader. Vuxna personer som fått funktionsnedsättningen före 65 års ålder kan få ersättningen om det kan antas att nedsättningen kommer att bestå under minst ett år.

* * * *

Från Försäkringskassans hemsida

Merkostnadsersättning införs den 1 januari 2019 och kommer på sikt att ersätta handikappersättningen. Viktigt att veta för dig som idag har handikappersättning är att din ersättning inte försvinner den 1 januari och inte heller automatiskt övergår i merkostnadsersättning.

► Varför kommer det en ny ersättning?

Riksdagen har beslutat att införa den nya ersättningen för att skapa enklare, tydligare och mer moderna regelverk för personer med funktionsnedsättning.

► Vad innebär det att det blir en ny ersättning?

Merkostnadsersättning kommer på sikt att ersätta handikappersättning, men de kommer att löpa parallellt under en period framöver. Däremot är det inte möjligt att ansöka om handikappersättning efter 1 januari 2019. Ett undantag finns för dig som har handikappersättning sedan tidigare där beslutet upphör efter den 1 januari 2019, men före den 1 juli 2021. Du kan ansöka om handikappersättning och om förutsättningarna är uppfyllda få den under högst 18 månader till.

► Vem kan ansöka om merkostnadsersättning?

Du som har merkostnader för din funktionsnedsättning kan ansöka om merkostnadsersättning. Ersättningen gäller från 1 januari 2019 och det går inte att ansöka om den innan dess.

► Vad händer med min handikappersättning nu?

Om du idag har handikappersättning kommer ersättningen inte att upphöra för att nya bestämmelser träder i kraft den 1 januari 2019. Det kommer inte heller att ske någon automatisk övergång till merkostnadsersättning. Det finns övergångsbestämmelser för dig som vid årsskiftet har ett pågående beslut om ersättning.

* * * *

Vid årsmötet i mars valdes nedanstående styrelse

Ordförande	Per Zimmerman Malmgatan 58 703 54 ÖREBRO	Tel.: 070-237 41 34 per.gustav.zimmerman@gmail.com
Vice ordförande	Katarina Helgesson Västå strand 2 702 32 ÖREBRO	Tel: 070-686 26 24, 019-31 24 35 katarina@helgeson.nu
Sekreterare	Jenny Linder Hertig Karls allè 27 703 40 ÖREBRO	Tel 070-949 49 56 linderjenny@hotmail.com
Kassör förening	Nils Erik Berg Lövskogsvägen 45 703 76 ÖREBRO	Tel.: 019 – 22 73 12, 076-1666057 nebergh@outlook.com
Kassör fonden	Alf Erikssohn Kaplansgatan 11 702 84 ÖREBRO	Tel.: 019-32 01 78, 073-201 35 99 fam.erikssohn@gmail.com
Ledamot	Stig Johansson Kärsta 951 705 98 LILLKYRKA	Tel: 070-5601481 stig.johansson.karsta@gmail.com
Ledamot	Jonas Broström Rusthållaregatan 6A 702 83 ÖREBRO	Tel: 070-2910444 jonas.brostrom@regionorebrolan.se
Ledamot	Mattias Karlsson Skogaholmsvägen54 69792 PÅLSBODA	Tel: 0582-42022, 070-2097623 mattias.svennevad@telia.com
Ledamot	Anders Berglund Sättran 4 719 95 VINTROSA	072-55 59 238, 019-14 78 57 a.a.larsson@outlook.com
Ledamot	Mikael Scandola Trädgårdsgatan 23 702 12 ÖREBRO	Tel: 0732-30 70 40 mikael.scandola@ya.se

inbjuder till medlemsutflykt



- Tid: Lördagen den 1 juni
Avfärd: Kl. 09.30 från parkeringen bakom Scandic hotell vid Västhaga
 Hotell varifrån vi sedan samåker.
Kostnad: Medlemmar gratis, icke medlemmar 150 kr.

Program:

- 10.15 Förmiddagskaffe vid café Strandstugan i Nora
- 11.30 Bergsmansgården i Siggebohyttan med guidad tur
- 14.00 Lunch på Nora stadshotell
- Ca 15.30 Hemfärd

Vi emotser Din anmälan som Du kan göra genom att sända in nedanstående talong till Per Zimmerman eller istället ringa till:

- ◆ Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro. Tel.: 070-237 41 34
- ◆ Nils Erik Berg, Lövskogsvägen 45, 703 76 Örebro. Tel.: 076-166 60 57

ANMÄLAN VILL VI HA SENAST TORSDAGEN DEN 23 MAJ!

Vi försöker samordna transporter om så önskas. Meddela önskemål om detta då Du anmäler Dig.

Vid ev. förhinder i sista stund pga sjukdom anmäl detta genast till Per Zimmerman.

MYCKET VÄLKOMNA HÄLSAR STYRELSEN!

Klipp här!

Avskiljes och sändes till Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro

Jag anmäler.....personer till medlemsutflykten lördagen den 1 juni

Namn:..... Telefon:.....