

Verksamhetsberättelse 2019

Barn- och föräldragruppen, Njurförbundet

Arbetsgruppen har bestått av Annica Schröder, Fredrik Karlsson 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. Annika och Kristina har också deltagit på Förbundsstämman och 50-år jubileet. Förutom det har Kristina varit representant på möten med Funktionsätt Sverige och suppleant i Barnnjurregistret.

Familjeveckan i Tanum Strand 1-6 juli

Årets familjevecka arrangerades i Tanums strand, Bohuslän. Vi var 17 familjer anmälda varav 1 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. 21 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

Piloxa: föreläsning om app för följsamhet av medicinering. På eftermiddagen Tema Hälsa, vikten av att röra sig. Det var olika gruppaktiviteter som främjar teambuilding.

Onsdag

Stina Sunkel och Charlotta Dahlberg föreläste om sin uppsatts kring övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård. På eftermiddagen samtalsgrupper.

Torsdag

Per Brandström, barnnefrológ, som talade om barnnjurregistret.

Peter Barany, överläkare, som talade om allmän nefrologi och patientinflytande

P4 på besök för intervju om sommarveckan med Annika och Kristina. De talade också med en av deltagarna Karolis

Fredag

Samtalsgrupper. Njurfonden på besök för att träffa och intervjua några familjer.

Eva-Lotta Bratt, forskare och nefrolog, om sin forskning kring övergången mellan barn och vuxenvården.

Aktivitetshelg och arbetshelg i Stockholm 25-27 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 samkväm, middagar och föreläsning kring temat "Må bäst" samt ett besök på Liseberg i Haloweenskrud.

Arbetshelgen var inriktad på att planera kommande sommarvecka och skriva 2019 års verksamhetsberättelse och 2020 års verksamhetsplan.

Barn- och föräldragruppen framför sitt varma tack till alla stiftelser och fonder som generöst bidragit med medel till vår verksamhet under 2019. Arbetet med att arrangera aktiviteterna har försvårats pga. minskade bidrag, vilket gör att tacket blir desto större.