

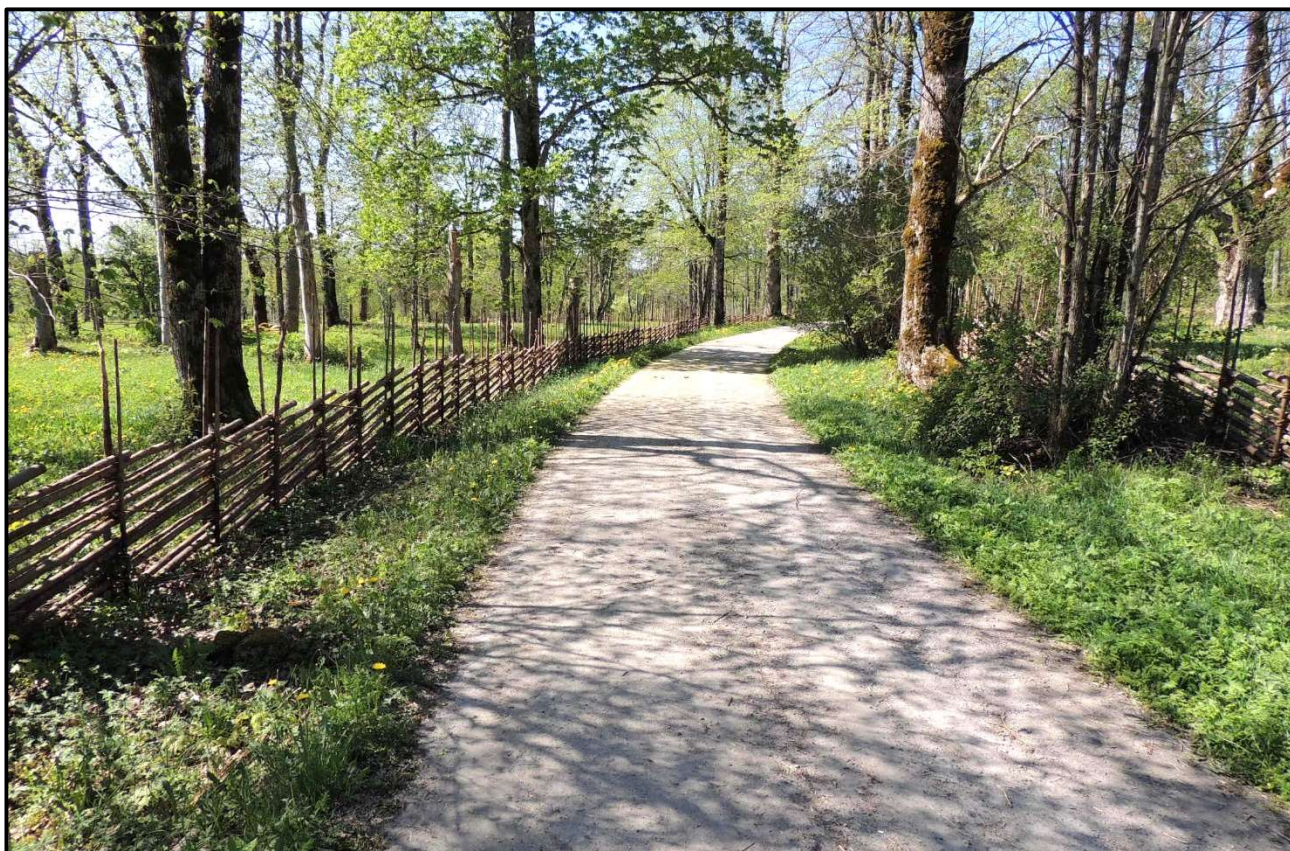
T-Journalen



Njurförbundet

Njurföreningen Örebro län

Nr 2 - maj 2020



Det våras i Garphyttans nationalpark.....

Foto: Per Z

Innehållet i detta nummer:

Sid 2-3: föreningens nyvalda ordförande har ordet

Sid 3-4: om sjukresorna under coronatider, ensamåkande gäller den närmaste tiden.

Sid 5: besöksförbud på äldreboenden **Sid 6:** njursvikt ökar i världen

Sid 7: om tillgången på njurar i Sverige för donation.

Sid 8: alla namn och andra uppgifter på den nyvalda styrelsen

Föreningsadress: c/o Katarina Helgesson, Västå strand 2, 702 32 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 Katarina Helgesson och Jenny Linder.

Njurföreningen Örebro län

Ordf.: Katarina Helgesson, Västå strand 2, 702 32 Örebro

E-post: katarina@helgeson.nu tel: 070-686 26 24.

Vice ordf.: Per Zimmerman, per.gustav.zimmerman@gmail.com

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

Kassör stödfonden: Per Zimmerman

Sekreterare: Jenny Linder, linderjenny@hotmail.com

Övriga ledamöter: Stig Johansson, Jonas Broström, Mattias Karlsson och Mikael Scandola.

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

Ordföranden har ordet

Vår förening hade just haft sitt årsmöte den 8 mars, och jag hade blivit vald till ordförande, när Corona drabbade oss. Nu lever vi ett nytt distanserat liv, och många planer har ändrats och de flesta aktiviteter ställts in. Så även den medlemsträff vi hade tänkt oss att ordna nu i maj. I dag vet nog ingen när det är dags för nästa träff, och än så länge får vi hålla kontakt digitalt eller via brev / telefon.

Eftersom jag är tämligen ny i föreningen vill jag kort presentera mig. Jag är en sjuttioårig pensionär, före detta handkirurg på USÖ. 1980 fick jag diagnosen kronisk njurinflammation, då provtagning under min graviditet visade äggvita i urinen. När jag verkligen sjuknade är oklart, men jag hade helt normala prover under studietiden, så det måste ha inträffat under sena sjuttioalet.

Länge mårde jag bra, men

relativt tidigt behövde jag behandling för högt blodtryck, och jag kontrollerades årligen på njurmedicin.

De senaste fem – sex åren har njurfunktionen dock stadigt försämrats, och jag har nu en grav njurinsufficiens och ett svårbehandlat blodtryck, samt förstås mycket tätare kontroller. Jag närmar mig dialys, och först när jag når dit kan jag ställas på väntelista för njurtransplantation.

Som läget nu är behandlas jag med en uppsjö mediciner, blodtryckssänkande, aktivt D-vitamin, erythropoetin m.m. Jag föreställer mig att många känner igen sig. Jag håller diet och funderar över kalium och fosfat - och protein förstås. Oroar mig



en hel del för både nuet och framtiden. Men samtidigt som jag förstår hur beroende vi är av fungerande njurar måste jag också erkänna att jag är tacksam för medicinens insatser och möjligheter att hjälpa oss överleva.

Och i detta läge kändes det självklart att gå med i patientföreningen. Tillsammans kan vi lättare få gehör för våra specifika behov, och vi har möjlighet att utgöra bollplank för både behandlare och politiker. Att inom föreningen utbyta erfarenheter och bara umgås har också stort värde. Härligt att få insiderinformation av andra som gått före en. Jag har förstått att alla vägar har sina förespråkare.

Ett bra sätt att få veta mycket och även påverka är att gå med i styrelsen. Jag kan

rekommendera det. Vägen hit står öppen, även om det mesta just nu går på sparlåga. Pandemin ska dock inte vara för evigt. Min egen förhoppning är att framöver bidra till att vi hänger med i den medicinska utvecklingen på njurområdet, samtidigt som vi tillsammans ser till att ha det lite trevligt på våra möten. Jag inser att det finns många sociala, ekonomiska och juridiska aspekter att beakta vid kronisk sjukdom, och där förlitar jag mig på våra gemensamma insatser.

Vill ni nå mig med frågor och synpunkter går det enklast via mejl:

katarina@helgeson.nu

Postadressen är Västå strand 2, 702 32 Örebro.

Väl mött!

Katarína Helgesson

* * * *

Om sjukresor och risk för smittspridning

Den 15 april blev Njurföreningen Örebro län av Regionen Örebro län inbjudna till, som man kallade det för, ett "Extrainsatt insattinformations- och frågeforum".



Mötet skedde i form av ett telefonalternativt skypemöte och jag tror att vi var ca 10 patientorganisationer som deltog. Inbjudare var Johan Ljung, Områdeschef trafik och samhällsplanering, landstinget. Vid mötet deltog bland andra även biträdande smittskyddsläkare Anna Lange. Det var ett bra möte där patientorganisationerna fick tillfälle att till beslutsfattarna inom sjukvården föra fram våra synpunkter om detta med sjukresor och därmed samman-

hängande smittorisker under Coronatider. Mötet resulterade i de förändringar i reglerna, om än tillfälliga, som jag här nedan har kopierat från Region Örebro läns hemsida./Per Z

* * * *

Slopad samplanering inom Serviceresor

Länstrafiken har beslutat att under en begränsad period upphöra med den så kallade samplaneringen inom Serviceresor förutom skolskjuts. Det betyder att det från och med fredag den 24 april, i princip, inte kommer att vara fler än en resenär i varje fordon. Länstrafikens uppgift är att transportera människor i länet till och från en önskad plats. Vi och de trafikoperatörer som kör åt oss gör vårt bästa för att tillsammans skapa så trygga resor som möjligt för våra resenärer. På grund av Coronaviruset behöver vi anpassa våra rutiner för Serviceresor.

I Serviceresor ingår bland annat färdtjänst och sjukresor. Under normala omständigheter bedrivs den verksamheten utifrån en så kallad samplanering. Det betyder att vi aktivt strävar efter att planera så många resor som möjligt på ett sådant sätt att bilarna och bussarna tar så många passagerare som möjligt vid varje resa, för att få en kostnadseffektiv verksamhet.

Denna samplanering upphör från och med den 24 april. Orsaken till det är de rekommendationer som smittskyddsläkare på Region Örebro län gett att det är olämpligt att transportera fler resenärer i ett och samma fordon. Detta gäller oavsett storlek på de fordon som används. Folkhälsomyndighetens rekommendation är att alla människor ska hålla avstånd till varandra. Smittskyddsenheten, Örebro läns bedömning är att det kan bli svårt att leva upp till det om det sitter flera resenärer i ett och samma fordon för Serviceresor.

Beslutet gäller från den 24 april och sträcker sig till den 12 juni 2020. Beslutet kan ändras innan dess om nya rekommendationer kommer kring resor med Serviceresor eller andra förutsättningar ändras.

Det finns kunder som har framsättesplacering i sina beslut. Dessa kunder får även framöver sitta i framsätet. Under tiden detta beslut gäller kommer inte medresenär att kunna tas med i fordonen.

I och med den här förändringen kan det innebära att det kan bli något längre väntetider på den serviceresan man beställt. När det gäller resor med Serviceresor gäller även fortsatt Folkhälsomyndighetens rekommendationer:

- ▶ Håll avstånd till andra
- ▶ Tvätta alltid händerna efter resan
- ▶ Undvik att röra vid ögon, näsa och mun
- ▶ Nys och hosta i armvecket
- ▶ Avstå onödiga resor
- ▶ Stanna hemma när du är sjuk, även vid lindriga symtom.

* * * *

Begränsningsåtgärder och säkerhet vad gäller besök på äldreboenden

Frågan om anhörigas besök på äldreboenden är mycket aktuell i dessa dagar. Jag har varit inne på Institutet Medicinsk Rätt (finns i Stockholm) och hittat några intressanta frågor som känns mycket aktuella. Jag har kopierat dom här nedan för Dig som läsare av T-Journalen.

FRÅGA | Får man begränsa åtkomsten till sjukhus för besökare med anledning av en smittspridning som Covid-19?



”SVAR | Ja. Ett sjukhus är inte någon allmän plats dit allmänheten fritt har tillträde. Hälso- och sjukvårdslagen ställer särskilda krav på vårdgivaren dvs. sjukvårdshuvudmannen. Verksamheten ska, enligt HSL, bedrivas så att en god och säker vård uppfylls vilket bl.a. innebär god kvalitet med god hygienisk standard. Patienternas behov av trygghet och säkerhet ska tillgodoses varför begränsningar kan införas.

FRÅGA | Är det möjligt för äldreboenden att förbjuda boenden att ta emot besök?

SVAR | Nej. Detta är en insats som är frivillig och skall bygga på och genomföras utifrån respekten för den enskildes självbestämmande och integritet. Det finns inte några bestämmelser som gör att man mot den enskildes vilja kan begränsa besök från vänner, anhöriga med flera (Se prop. 1995/96: 196 s.11, JO 2019/20 sid. 460). Man kan dock uppmuntra alla att avstå från att göra besök som inte är nödvändiga. Därtill uppmåna anhöriga att inte komma om man upplever några som helst symptom.

Notera dock: regeringen har infört en förordning om tillfälligt förbud mot besök i särskilda boendeformer för äldre för att förhindra spridningen av sjukdomen Covid-19. Förordningen trädde i kraft 1 april 2020 och gäller fram till slutet av juni 2020.

Förordningen innebär att besök till den som bor i en sådan boendeform som avses i 5 kap 5§ andra eller tredje stycket socialtjänstlagen, (2001:453) eller i motsvarande boendeform i 7 kap. 1§ första stycket, är förbjudet. Aktuellt förbud gäller inte personer som i sin yrkesutövning, t.ex. personal på äldreboenden, har ett behov av att vistas i ett sådant boende.”

* * * *

Kalendarium

På grund av omständigheterna just nu så är det svårt att göra några långsiktiga planeringar. Hur länge kommer Coronaviruset att hemsöka oss? Ingen vet! Det som var planerat var i vart fall följande:, inställt.

forts nästa sid

- Styrelsemöte 14 april, inställt.
- Nästa styrelsemöte den 14 maj
- 16 – 17 maj regionordförandekonferens i Solna, inställt.
- Lördag 30 maj planerad medlemsträff i form av besök på Karolinska läroverks biologiska museum med efterföljande gemensamma lunch på stan, inställt.

Vad gäller höstens aktiviteter får den planeringen tills vidare anstå, men vi återkommer.

* * * *

Njursvikt ökar i världen

Andel personer i världen som dör av kronisk njursjukdom väntas öka de kommande åren. Det visar en global kartläggning nyligen publicerad i tidskriften The Lancet. Nästan var 20:e dödsfall i världen 2017 orsakades av njursjukdom.

Kronisk njursjukdom var den 17:e dödligaste sjukdomen år 1990, men hade 2017 klättrat upp till 12:e plats. Trots det är kunskapen om kroniska njursjukdomar låg både hos allmänheten och hälsomyndigheter. Många av världens länder saknar en nationell strategi för att motverka kronisk njursjukdom, skriver Karolinska Institutet.

Färre än hälften av världens hälsokliniker beräknas följa de riktlinjer för behandling som finns. Många låg- och medelinkomstländer har dessutom svårt att möta det ökade behovet av dialys, en metod för att rena blodet vid svår njursvikt.

Utvecklingen kan tyckas ganska nedslående, men det finns en uppsida och det är att kronisk njursjukdom ofta går att förebygga och behandla. Därför förtjänar det också mer uppmärksamhet av makthavare inom global hälsa, speciellt i hårt drabbade regioner, säger professor Johan Ärnlöv vid Karolinska Institutet, som bidragit till studien.

Ökningen i omfattning av njursjukdomarna beror dels på att människor lever längre idag, dels på att förekomsten av de vanligaste bakomliggande orsakerna, diabetes och högt blodtryck, har ökat drastiskt de senaste åren. Låg medvetenhet om betydelsen av sänkt njurfunktion gör också att skyddande behandling sätts in för sent eller inte alls.

Studien omfattar epidemiologiska data från 195 länder och är den hittills största globala kartläggningen av kroniska njursjukdomar. Den är en del av projektet Global Burden of Disease som sponsras av Bill och Melinda Gates Foundation och engagerat fler än 4 800 forskare i att kartlägga 359 sjukdomar och 84 riskfaktorer för ohälsa mellan 1990–2017.

I artikeln som nu publicerats framgår det att år 2017 led 9,1 procent av världens befolkning av njursjukdomar, varav 1,23 miljoner dog som ett direkt resultat av njursjukdom och ytterligare 1,36 miljoner dog av hjärt- kärlsjukdomar till följd av nedsatt njurfunktion. Antalet direkta dödsfall väntas öka till mellan 2,2 miljoner och 4 miljoner år 2040.

Kartläggningen visar också på stora skillnader mellan länder och regioner. Till exempel sticker befolkningen i Oceanien, Afrika söder om Sahara och Latinamerika som har potential att minska risken för tidig dödlighet genom att förbättra vården av njursjukdomar. Dessa insatser bör:

- förebyggande behandling av riskfaktorer för njursjukdomar såsom diabetes och högt blodtryck,
- utökad behandling av njursjukdomar i tidigt stadium,
- utbyggnad av faciliteter för behandling av patienter med njursjukdomar i slutstadiet,
- utbildningsinsatser av vårdpersonal,
- kampanjer för att öka kännedomen om njursjukdomar hos allmänheten.

* * * *

Lösningen på donationsfrågan?

(Texten här nedan är hämtat från Njurförbundets hemsida)

Donationsviljan i Sverige är hög. Ändå räcker inte organen. Ny lagstiftning nästa år ska kraftigt öka antalet donationer.

Drygt 700 organtransplantationer utförs i Sverige varje år. Men de svårt sjuka som behöver nya organ är fler än så. Nästan nio av tio svenskar vill gärna donera sina organ efter sin död. Varför räcker då inte organen till? Det finns flera svar.

Jämfört med många andra länder är vi i Sverige sämre på att ta tillvara organ från avlidna i de fall det skulle vara möjligt. Transplantationslagen från 1996 innehåller bestämmelser om ingrepp för att ta tillvara organ, bland annat för att transplantera till en annan människa.

Regelverket skiljer sig till viss del från länder som har högre donationssiffror. Njurförbundet har länge drivit frågan för att hinder för organdonation ska undanröjas. En statlig utredning presenterade 2015 förslag till lagändringar som skulle möjliggöra fler donationer. På Regeringskansliet förhalades ärendet i flera år, och en utredning tillsattes som har varit på remiss under hösten 2019, med Njurförbundet som remissinstans.

I Njurförbundets remissvar ställer vi oss positiva till i stort sett alla förslagen, och hoppas nu att de kan träda i kraft som

beräknat 2020, så att de som önskat donera organ ska få göra det och väntetiden för svårt sjuka kan minska, säger Håkan Hedman, ordförande för Njurförbundet.

Då 90 000 personer avlider årligen kan det låta orimligt att bara knappt 200 blir organdonatorer. Men för att organdonation ska vara möjlig måste en person avlida under rätt omständigheter. Det krävs att personen avlider i respirator på en intensivvårdsavdelning. En människa är enligt lagen död när hjärnan har slutat fungera.

Efter att döden fastställts får medicinska insatser fortsätta under högst 24 timmar för att bevara organ.

Det grundläggande är att den som i livet har önskat donera organ efter sin död ska få göra det. Donatorn kan ha gjort sin vilja känd på olika sätt. Man måste alltså inte finnas med i donationsregistret för att få donera. Lika giltigt är ett donationskort eller att ha informerat anhöriga. I Sverige arbetar vården med vad som kallas ”förmodat samtycke”. Det innebär att man idag utgår ifrån att den avlidne är positivt inställd till att donera om inte motsatsen är känd. Den frågan ställs alltid till de närmast anhöriga.



Styrelsen verksamhetsåret 2020

(Valdes vid årsmötet den 8 mars 2020)

Ordförande	Katarina Helgesson Västå strand 2 702 32 ÖREBRO	Tel: 070-686 26 24, 019-31 24 35 katarina@helgeson.nu
Vice ordförande (fondansvarig)	Per Zimmerman Malmgatan 58 703 54 ÖREBRO	Tel.: 070-237 41 34 per.gustav.zimmerman@gmail.com
Sekreterare	Jenny Linder Hertig Karls allé 27 703 40 ÖREBRO	Tel: 070-949 49 56 linderjenny@hotmail.com
Kassör (föreningen)	Nils Erik Berg Lövskogsvägen 45 703 76 ÖREBRO	Tel.: 076-166 60 57 nebergh@outlook.com
Ledamot (klubbmästare)	Stig Johansson Kärsta 951 705 98 LILLKYRKA	Tel: 070-560 14 81 stig.johansson.karsta@gmail.com
Ledamot	Jonas Broström Rusthållaregatan 6A 702 83 ÖREBRO	Tel: 070-291 04 44 jonas.brostrom@regionorebrolan.se
Ledamot	Mattias Karlsson Skogaholmsvägen 54 697 92 PÅLSBODA	Tel: 0582-42022, 070-209 76 23 mattias.svennevad@telia.com
Ledamot	Mikael Scandola Trädgårdsgatan 23 702 12 ÖREBRO	Tel: 0732-30 70 40 mikael.scandola@ya.se