

Förslag till Verksamhetsplan 2021–2023

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 2021–2023 föreslår förbundsstyrelsen följande verksamhet och aktiviteter för att Njurförbundet ska komma närmare målen i idéprogrammet.

VÅRA MEDLEMMAR:

- **Njurförbundet ska erbjuda gruppresor för medlemmar.**
Förbundet ska erbjuda gruppresor i Sverige och utomlands beroende på förutsättningar med tanke på coronapandemin, med möjlighet till gästdialys.
- **Njurförbundet ska öka fokus på medlemmar med njursvikt.** Verksamheten ska utvecklas för att bättre tillgodose de behov personer med kronisk njursjukdom (CKD 1–4) har, utefter vad som kommer fram i enkät som genomförs 2021–2022.
- **Njurförbundet ska utarbeta ett program för stöd till närstående.** Medlemmar i Njurförbundet är också närstående till personer med njursjukdom. För att bättre tillgodose deras behov ska förbundet ta fram en broschyr och tillhandahålla information riktad till närstående på hemsidan. Vidare ska förbundet ta fram en modell för anhörigräffar och sprida till regionföreningarna.
- **Regionalt stöd.** För att stödja regionföreningarna i utvecklingsarbete och medlemsvärvning ska förbundet 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. Förbundet ska sammanställa information om föreningsrutiner och it-stöd, och göra tillgängligt på hemsidan.
- **Medlemsvärvning.** Njurförbundet ska aktivt driva en medlemsvärvningskampanj under perioden, i syfte att öka förbundets legitimitet som företrädare för alla personer med kronisk njursjukdom och möjligheten att påverka. Kampanjen ska föregås av en medlemsundersökning och omfatta en utredning av medlemsavgiften, i samverkan med regionföreningarna, till nästkommande förbundsstämma.

NJURVÅRDEN:

- **Njurförbundet ska i samverkan med Svenskt Njurregister, SNR, utarbeta en kortfattad version av årsrapporten.** För att nå ökad spridning av statistiken i SNR bland medlemmar, allmänhet och beslutsfattare ska vi ta fram en populärversion av registrets årsrapport, åtminstone vartannat år, med olika fokus.
- **Njurförbundet ska fortsätta arbeta för ökad egenvård vid dialys.** Förbundet ingår i ett gemensamt projekt i partnerskap med akademien (Centrum för Personcentrerad vård, GPCC), professionen och industrin. Projektet finansieras av GPCC, genom externa finansiärer.
- **Njurförbundet ska utarbeta ett nationellt utbildningsprogram vid kronisk njursjukdom.** 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 för patienter, utifrån det nationella vårdprogrammet för CKD (Kronisk njursjukdom hos vuxna) som ska publiceras 2021, och utarbeta ett lättillgängligt informationsmaterial.
- **Njurförbundet ska delta under Almedalsveckorna.** Almedalsveckan 2021 blir digital under fyra dagar. Njurförbundet deltar eventuellt som observatör. Under Almedalsveckan valåret 2022 ska Njurförbundet delta med eget tält och egna arrangemang i syfte att fokusera tidigt upptäckt av kronisk njursjukdom och behov av njurforskning.

ORGANDONATION:

- **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 ta fram en broschyr om möjligheten att bli levande donator.
- **Njurförbundet ska sprida kunskap om den nya donationslagstiftningen.** Lagändringar som berör organdonation förväntas träda i kraft sommaren 2021. Njurförbundet ska i befintliga kanaler sprida information om lagens innebörd.

BARN OCH UNGDOMAR:

- **Njurförbundet ska utveckla barn- och ungdomsverksamheten.** Under förutsättning att projektansökan inlämnad till Allmänna Arvsfonden bifalles ska

Njurförbundet driva ett treårigt projekt som syftar till att rekrytera unga vuxna ambassadörer i varje region.

Njurförbundets hemsida ska utökas med information om barn med njursjukdom, som vänder sig till föräldrar, övriga anhöriga och skola.

- **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, med reservation för pågående pandemi. 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, med reservation för pågående pandemi. 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, 2022 och 2023.
- **Utveckling av förbundets interna och externa kommunikation.** Information och opinionsbildning är en viktig del i förbundets verksamhet. Tvåvägsinformationen mellan regionföreningarna och förbundet ska utvecklas. Digitalt nyhetsbrev till samtliga förtroendevalda ska distribueras regelbundet, och utökas med en utgåva till medlemmar som har e-post. Vi fortsätter att utveckla nyhetsförmedling via sociala medier.
- **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.
- **Utveckling av Njurförbundets hemsida.** Njurförbundet.se ska ses över. En konsult anlitas för att ta in synpunkter från användare och anpassa hemsidan för ökad användarvänlighet, till exempel enklare navigering.
- **Informationssatsning för Njurdagboken.** På Njurdagboken.se har Njurförbundet information till personer med kronisk njursjukdom. Under perioden ska projektmedel sökas för möjligheten att utveckla Njurdagboken och utöka informationen.

- **Uppdaterat broschyrbud.** Befintligt utbud av informationsbroschyrer/böcker ses över och uppdateras/kompletteras.

FORSKNING:

- **Njurförbundet ska aktivt stödja njurforskningen.** Genom att ansvara för Insamlingsstiftelsen Njurfondens administration och marknadsföring samt medverka i insamlingsarbetet ska Njurförbundet verka för att bidrag till njurforskningen ökar. Medlemmarna ska ges kontinuerlig information om utvecklingen inom njurforskningen.

SAMVERKAN:

- **Njurförbundet samverkar med organisationer inom Sverige.** Nationellt samverkar förbundet framför allt med andra funktionsrättsorganisationer genom Funktionsrätt Sverige, med organisationer för medicinsk profession, med stiftelser, lärosäten och myndigheter inom vårt verksamhetsområde.
- **Njurförbundet deltar i det nordiska samarbetet.** Under 2021 och 2022 deltar förbundet i sammankomster med NNS, Nordiska Njursjukas Samarbetsutskott, med reservation för pågående pandemi. 2021 planeras det i Norge. 2022 står Njurförbundet som värd för NNS-möte i Sverige.
- **Njurförbundet deltar i det europeiska samarbetet.** Njurförbundet är medlem i European Kidney Patients Federation (EKPF) som har utvecklats på ett positivt sätt och bedriver ett aktivt påverkansarbete mot beslutsfattare inom EU. Därigenom ges ett indirekt medlemskap i European Kidney Health Alliance (EKHA), som är en samarbetsorganisation mellan patientorganisationer och profession.