

INFORMATIONSBLAD NR 2 2022

Mot sommaren

Glädjande nog ser vi hur samhället mer och mer återgår till det normala igen efter drygt två långa år av Corona-pandemi. Flertalet restriktioner har tagits bort och sjukdoms- och dödstalen när det gäller covid-19 blir lägre och lägre. Men det verkar ändå som om vi får leva med en viss smittspridning även framöver. Vaccineringen fortsätter och här i Stockholms-regionen pågår nu vaccination med femte dos till bland annat transplanterade, efter bedömning av respektive njurläkare. I höst kommer äldre och personer i riskgrupper, däribland också njursjuka, att erbjudas detsamma, dvs en femte dos.



Vi i Njurförbundet Stockholm/Gotland (NjSG) börjar också så smått att återgå till det normala. Visserligen kände vi oss inte riktigt redo att genomföra ett normalt årsmöte utan det fick ske digitalt. Men vi har nyligen genomfört en mycket välbesökt föreläsningkväll på normalt sätt. Föreläsningen handlade om diet vid olika njursjukdomar. Du kan läsa mer om både föreläsningen och årsmötet på annan plats i detta informationsblad.

I augusti samlas styrelsen i NjSG för en styrelsekonferens där vi skall fastställa våra aktiviteter för hösten och det kommande året. Vi tror att och hoppas att vi skall kunna erbjuda föreläsningar, utflykter och sociala aktiviteter mm i minst samma utsträckning som före pandemin och helst även ta igen mycket av det vi förlorat under de här åren.

Nu över till en annan fråga.

Statsmakterna har i flera år övervägt frågan om en lagstiftning med syftet att förtydliga och förbättra regelsystemet kring organdonationer från avlidna donatorer. De svenska reglerna har varit otydliga och vissa fall otillräckliga för att ge rimliga förutsättningar för att, på sätt som sker i många andra europeiska länder, ta tillvara organ från avlidna. Detta är komplicerade frågor med betydande etiska dimensioner och man kan ha förståelse för de noggranna överväganden som måste ske. Men vi från Njurförbundet och andra berörda patientorganisationer har tyckt att det tagit mer tid än som kanske varit nödvändigt.

Men nu är äntligen lagstiftningen på plats efter riksdagsbeslut för någon månad sedan. Njurförbundet tycker det är mycket glädjande.

Den nya lagstiftningen innebär i huvudsak följande:

Ett nyckelbegrepp är sk organbevarande behandling. Inför en organdonation från en avliden donator behövs i de flesta fall en organbevarande behandling innan donatorn har avlidit. Det innebär intensivvårdsinsatser och andra åtgärder för att bevara organens funktion och förbättra förutsättningarna för transplantation och medge att fler organ blir tillgängliga för donation.

Enligt den nya lagen skall en möjlig organdonator i vissa fall kunna ges organbevarande behandling före döden. En sådan behandling måste självfallet vara omgärdad av mycket rigorösa förutsättningar. Som förutsättningar gäller att:

- två legitimerade läkare i samråd har tagit ställning till att patienten är bortom all räddning och därmed inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling och att tidpunkten för ställningstagandet har dokumenterats
- behandlingen inte kan vänta till efter döden
- den inte medför mer än ringa smärta eller ringa skada för den möjliga donatorn
- den inte hindrar åtgärder som görs för den möjliga organdonatorns egen skull

En annan fråga i den nya lagstiftningen gäller det sk närståendevetet. Enligt de gamla reglerna gäller att närstående har vetorätt när det gäller en eventuell organdonation från en avliden. Enligt den nya lagen är det den avlidnes vilja som gäller och när viljan inte är känd äger inte närstående rätt att fatta beslutet utan det är en uppgift för vården att utvärdera den avlidnes inställning. De närståendes uppgifter om den avlidnes inställning kan naturligtvis ingå när denna bedömning görs.

Lagändringarna börjar gälla den 1 juli 2022.

Utöver själva lagstiftningen fattade riksdagen samtidigt ett beslut om att nordiska njurbytesprogrammet – STEP – där frivilliga donatorer i Norden matchas med patienter som behöver ny njure bör stärkas och utökas. På så sätt skulle fler personer i Sverige kunna bli transplanterade med njurar från levande donatorer.

Det är mycket glädjande att vi nu här i Sverige har fått en ny lagstiftning av det här slaget. Njurförbundet och andra berörda patientorganisationer liksom stora delar av professionen har länge arbetat för det här nya regelsystemet. Men vi får inte glömma att det nu krävs stora insatser från samhället, inte minst från sjukvården och regionernas politiska ledning, för att syftet med den nya lagstiftningen – fler organdonationer – skall uppnås. Intensivvården och transplantationsklinikerna måste organiseras och bemannas så att man fullt ut kan ta till vara de nya möjligheterna. Transplantationsklinikerna och intensivvården måste utveckla samarbetet osv. Här i Stockholmsregionen har transplantationsnivån varit förhållandevis hög även under pandemin. Vi har också sedan ett antal år ett regionalt donationscentrum (RDC) med samverkan som huvuduppgift. Det finns en bra grund att stå på för en fortsatt utveckling. Nu måste regionens ledning se till att ställa de nödvändiga ekonomiska resurserna till förfogande och även möjliggöra en anpassad bemanning till den nya situationen. Det blir naturligtvis en viktig uppgift framöver för NjSG och andra patientorganisationer att i samverkan med professionen trycka på i den här frågan.

Avslutningsvis vill jag skänka alla medlemmar en förhoppning om en fin sommar med vila, avkoppling och fina möten.

Styrelsen/Björn Nilsson, ordförande

Styrelsens utseende för det kommande verksamhetsåret



Ordförande: Björn Nilsson

Medlem i NjSG sedan 1995. Ordförande sedan 2014-. Njurtransplanterad 1997 och 2001. Ingår också i riksförbundets styrelse samt i Insamlingsstiftelsen Njurfonden. Kontakt: bjorn.nilsson@njurforbundet.se Tel 070-771 53 02



Vice ordförande: Lars Rekke

Medlem i Njurförbundet Stockholm/Gotland sedan 2012. Numera pensionär. Transplanterad 2015. Kontakt: lars.rekke@telia.com
Tel 070-962 64 49



Kassör: Annica Schröder

Mamma till 13-årig son som har kronisk njursvikt, kvarchrist. Annica är involverad i barn- och föräldragruppen inom Njurförbundet sedan flera år. Jobbar som redovisningsekonom. Kontakt: schroderannica@gmail.com
Tel 073-852 18 11



Ledamot: Mikaela Persson

Transplanterad 2 gånger men numera dialyspatient sedan 2006 . Suttit 8 år i styrelsen och brinner för organdonation och allt runt detta ämne. Kontakt: persson.mikaela@live.se Tel 070-294 02 96



Ledamot: Eva Söderkvist

Fick cystnjurediagnos 2004, pådialys en tid och transplanterades 2006 (nekronjure). Även sonen har cystnjurar. Kontakt: eva@soderkvist.se
Tel 072-544 79 86



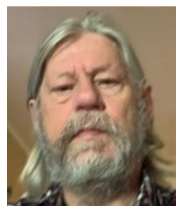
Ledamot: Sven Jonsson

Axlar anhörigrollen. Arbetat över 30 år med teknisk utveckling inom vården. Kontakt: sven.jonsson@njurforbundet.se



Ledamot: Elvira Gardell

Njurtransplanterad sedan 2001 då jag under en graviditet blev hastigt njursjuk och kort därefter fick jag en ny njure av min mamma. Grundsjukdom är IgA-nefrit. Kontakt: elvira.gardell@live.se Tel 076-061 47 53



Ledamot: Tommy Rådberg

Dialyspatient hos självdialysen Rosenlunds sjukhus, Södermalm. I mitt yrkesliv arbetade jag med datorer. Kontakt: tommy.radberg@visornashemsida.se
Tel 070-219 46 35

Årsmötet 2022

Den 25 april gick 2022 års årsmöte av stapeln. Även denna gång ägde det rum digitalt efter att mycket få medlemmar hade föränmält fysisk närvaro. Tyvärr deltog bara 13 medlemmar men det kanske berodde på att vi inte hade någon extra intresseväckande programpunkt t ex föreläsning eller liknande. Vi hade inte heller något samkväm i anslutning till årsmötet. Vi lovar en betydligt bättre ordning till nästa år då vi förhoppningsvis kan planera utifrån en smittfri tillvaro.

Vid mötet föredrogs årsredovisningen för 2021 och resultat- och balansräkningen fastställdes. Styrelsen beviljades också ansvarsfrihet för sin förvaltning av föreningens angelägenheter under 2021.

Vi upprepar också informationen om vår nya Medlemsrekryteringsfolder

Vi har med hjälp av företaget JS Sverige tagit fram en broschyr som beskriver värdet av att vara med i Njurförbundet Stockholm Gotland och Njurförbundet.

Broschyren har distribueras till de olika njurklinikerna och dialysenheterna i Region Stockholm och Region Gotland. Avsikten är att fler ska upptäcka vår patientorganisation och därmed vilja vara medlemmar samt att stödja vår verksamhet. Upptäcker ni att foldern saknas eller har tagit slut vid besök till njursjukvården så kontakta Christina på NjSG's kansli.

Foldern finns också på vår webbsida som nås via njurförbundets webbsida: <https://njurforbundet.se/foreningar/stockholm-gotland/>



Kansliet semesterstängt

Under veckorna 27 – 31 (dvs 4 juli – 7 augusti) hålls kansliet stängt på grund av semester.

Har du en mailadress?

Det finns ett starkt behov av att snabba upp informationen till medlemmarna, inte minst märks det i dessa tider då mycket händer. Många har redan anmält sin mailadress till kansliet och får därmed sitt Informationsblad digitalt.

Har du har en mailadress eller har du nyligen bytt till en ny, meddela kansliet så uppdaterar Christina medlemsregistret med dessa uppgifter.

Aktiviteter

Genomförda aktiviteter april - juni

Föreläsning om Mat och Njursvikt av Dietisten Caroline Wallin

Torsdagen den 19 maj anordnade NjSG en föreläsning med Dietisten Caroline Wallin. Uppemot 30 mycket intresserade medlemmar såg fram emot att lära sig en del om kost. Caroline började föreläsningen med näringslära om kolhydrater, protein, mättat fett och omättat fett. Kolhydrater (socker) ger energi till hjärnan, muskler och celler. Protein bygger upp celler tex muskler. Mättat fett och omättat fett bygger och reparerar celler tex. Caroline fortsatte föreläsningen med att informera om kost vid kronisk njursvikt dels vid stadium 1-3 och kronisk njursvikt dels vid stadium 4-5 samt vid dialys och när man är transplanterad. Vi fick även information om salt, kalium och fosfater.

Det var en mycket bra föreläsning och otroligt intressant. Föredraget blandades med en nästan aldrig sinande ström av frågor med innehållsrika svar. Vi vill därför nu passa på att än en gång tacka Caroline för både föredraget och alla svaren och det tålmodiga engagemanget. Klockan blev därmed ganska sen innan vi avslutade betydligt senare än aviserat.

Uppenbart är att vi kommer att försöka anordna fler föreläsningar kring kosten för olika njursjuka.

Vid pennan/Christina

Anhörigträff via ZOOM

Tisdagen den 31 maj träffades anhöriga/närstående i ett digitalt möte via ZOOM. Det var 6 personer anmälda samt Sven som sammankallande och Christina från kansliet. Det kom upp många olika diskussioner om hur det är att vara anhörig eller närstående till en person som är njursjuk.

Frågor som bland annat kom upp var kostfrågor, donatorsfrågor mm. Hos många som är anhöriga finns det hela tiden en viss gnagande oro. Att då få en möjlighet att dryfta sina erfarenheter med andra i liknande situation kan vara både nyttigt och befriande. I de här sammanhangen förs givetvis inga noteringar utan vad som sägs stannar inom gruppen.

Gruppen som träffades denna gång bestämde att ha ett nytt möte via ZOOM i framåt hösten. Givetvis är fler anhöriga eller närstående då välkomna att ansluta till diskussionen och erfarenhetsutbytet.

/Sven och Christina

Kommande aktiviteter

Styrelsen kommer att ha en konferens en helg i slutet på augusti för att planera höstens och det kommande verksamhetsårets aktiviteter m.m.

Har du förslag på föredrag eller ämnen som vi ska anordna föreläsningar eller informera om så kontakta kansliet via mail eller telefon. Detsamma gäller tips på utflykter eller besök som vi kan beakta. Förslagen tas därefter upp på planeringskonferensen i augusti.



Trevlig sommar hälsar styrelsen för Njurförbundet Stockholm Gotland

Prova på att via mobilen snabbt nå vår hemsida. Scanna av QR-koden nedan och du blir snabbt uppdaterad om vad som är på gång i NjSG och riksförbundet Njurförbundet.



Här bifogas även en ”konventionell” webblänk till vår webbsida om du föredrar det.
<https://njurforbundet.se/foreningar/stockholm-gotland/>

Adress

S:t Göransg. 84
112 38 Stockholm

Telefon

08-653 39 10
070 794 5104

Bankgiro

5068-2350

Mail

christina.engstrom@njurforbundet.se