

## INFORMATIONSBLAD NR 4 2022

---

### Händelser under året

Så börjar vi närma oss slutet även på 2022 och kan så smått börja summera året. Pandemin som i stora drag har bestämt villkoren under de senaste åren har gått in i en fas där samhället på olika områden har lärt sig att hantera situationen. Dock gäller för oss njursjuka, som tillhör riskgrupperna, att vi även fortsättningsvis följer de nu väl inarbetade rekommendationerna om bland annat visst avstånd, noggrann handhygien m.m. samt att ta de erbjudna vaccinationerna. Signaler om en ökning av antalet smittade kommer och går även i år så det finns starka skäl att fortsatt vara vaksam.



Vi har i tidigare Infoblad berättat och beskrivit den nya transplantationslag som infördes vid halvårsskiftet i år. Efter att Njurförbundet, bland flera aktörer, i uppemot ett decennium har uppmärksammat behovet kom den äntligen således på plats efter flera utredningsförslag och remissomgångar. Förhoppningarna på vad den kommer att innebära är högt ställda, både vad beträffar antalet möjliga transplantationer och även när det gäller klargjorda riktlinjer för vården. Det blir intressant att följa utfallet när statistiken publiceras strax efter årsskiftet, men redan nu kan en viss ökning skönjas. Det känns alltid extra gott att få notera positiva besked på detta område, speciellt för dem som under lång tid har väntat på en njurtransplantation.

Ett problem som har seglat upp under senare tid är att vissa läkemedel ibland har tagit slut. Inte bara lokalt utan även regionalt eller till och med nationellt. Det är särskilt bekymmersamt för oss njursjuka som är så starkt beroende av att våra nödvändiga mediciner inte tar slut. Njurförbundet har därför särskilt tagit upp detta med berörda instanser. Mer om det finns också att läsa i Njurförbundets tidning Njurfunk. Ett annat problem på läkemedelsområdet som Njurförbundet också har tagits upp, bland annat vid ett seminarium på Almedalen nu i somras, är att det har forskats fram läkemedel som sedan godkänts men som därefter inte kommer patienterna till del fastän de har en god och kostnadseffektiv nytta. Det gäller till exempel ett läkemedel som visserligen är mycket dyrt men som skulle möjliggöra en transplantation för personer med mycket antikroppar. Patienter som i flera fall väntat i många många år på en transplantation och under tiden är hänvisade till dialys.

Forskning inom njurvårdsområdet är ytterligare ett exempel på en fråga som Njurförbundet har engagerat sig starkt i. Sett i en jämförelse med många andra diagnoser och sjukdomar så är forskning kring njurar m.m. starkt eftersatt i Sverige. Det var en av anledningarna till att Njurförbundet för ett antal år sedan överförde alla de medel som insamlats för forskningsändamål till Njurförbundet och tillsammans med professionen bildade Insamlingsstiftelsen Njurfonden. Njurfonden har sedan dess bidragit med uppemot 35 miljoner kronor till njurforskningen. Under 2022 delades drygt 6 miljoner ut till 49 olika projekt. Besök gärna Njurfondens hemsida <[njurfonden.se](http://njurfonden.se)> och se vad som pågår. Du kan där se vilka projekt som under åren har finansierats, helt eller delvis, med medel från Njurfonden. Du kan också se på vilket sätt du själv skulle kunna bidra för att stödja framtida forskning.

Pandemin har som vi flera gånger konstaterat medfört att NjSG tvingats ställa in i princip alla planerade fysiska föreläsningar och sociala aktiviteter under de senaste åren. Nu med en betydligt bättre situation så hoppas vi att under året 2023 åter kunna arrangera såväl fler föreläsningar men också utflykter och sammankomster av mer social karaktär för ett bredare erfarenhetsutbyte i vardagssituationen. Håll därför uppsikt i såväl Infobladet som aktuella erbjudanden på vår egen webbsida.

Det ovan sagda är ett litet axplock om vad NjSG för närvarande gör. Gå gärna in på vår hemsida och se på den nyligen upplagda verksamhetsplanen för 2023 som berättar mer om vad som ligger i fokus under det kommande året.

Sist men inte minst vill styrelsen för Njurförbundet Stockholm Gotland (NjSG) passa på att önska alla våra medlemmar en riktigt god och avkopplande jul- och nyårshelg.

Styrelsen/Björn Nilsson, ordförande

---

## *Föreningsinformation*

---

### **Styrelsens utseende under det kommande verksamhetsåret**

Ordförande, kassör	Björn Nilsson	<a href="mailto:bjorn.nilsson@njurforbundet.se">bjorn.nilsson@njurforbundet.se</a>	070-771 53 02
V. ordförande	Lars Rekke	<a href="mailto:lars.rekke@telia.se">lars.rekke@telia.se</a>	070-962 64 49
Ledamot	Annica Schröder	<a href="mailto:schroderannica@gmail.com">schroderannica@gmail.com</a>	073-852 18 11
Ledamot	Mikaela Persson	<a href="mailto:persson.mikaela@live.se">persson.mikaela@live.se</a>	070-294 02 96
Ledamot	Eva Söderkvist	<a href="mailto:eva@soderkvist.se">eva@soderkvist.se</a>	072-544 79 86
Ledamot	Sven Jonsson	<a href="mailto:sven.jonsson@njurforbundet.se">sven.jonsson@njurforbundet.se</a>	
Ledamot	Elvira Gardell	<a href="mailto:elvira.gardell@live.se">elvira.gardell@live.se</a>	076-061 47 53
Ledamot	Tommy Rådberg	<a href="mailto:tommy.radberg@visomashemsida.se">tommy.radberg@visomashemsida.se</a>	070-219 46 35

#### **Revisorer:**

Auktoriserad revisor: Margaretha Morén, BDO Mälardalen AB

Föreningsrevisor: Donald Eriksson,

Suppleant: Monica Eriksson

---

### **Jul- och nyårsstängt på kansliet.**

Kansliet kommer att vara stängt under perioden onsdagen den 21 december 2022 – måndagen den 9 januari 2022.

Hälsningar Christina på kansliet.

---

### **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. Snabbt och dessutom billigare för föreningen.

Har du har en mailadress, eller har du nyligen bytt till en ny, meddela kansliet så uppdaterar Christina medlemsregistret med dessa uppgifter. [christina.engstrom@njurforbundet.se](mailto:christina.engstrom@njurforbundet.se)

---

---

## Genomförda aktiviteter

---

### Katarinakvarteren på Södermalm



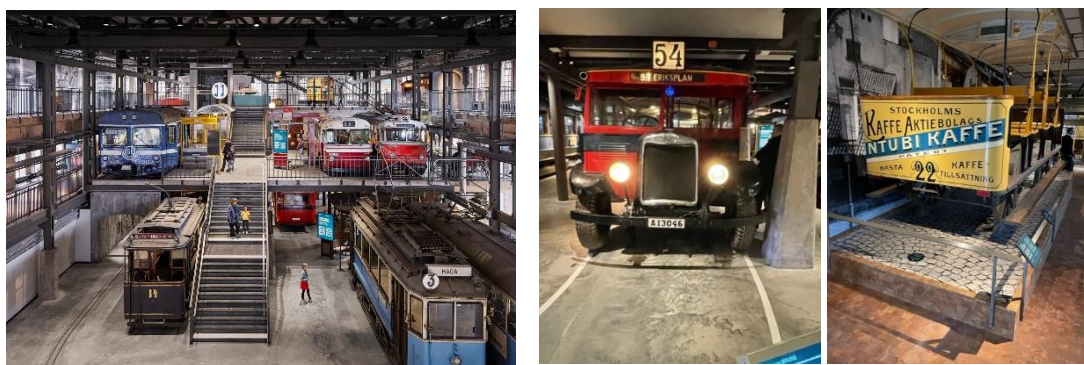
#### Digital Stadsvandring.

Måndagen den 24 oktober genomförde vi en digital stadsvandring i Katarinakvarteren. Vår guide, Eliane, berättade och visade bilder. En del kretsade kring några av de kvinnor som bott och verkat där genom seklerna. Bland annat besökte vi områden kring Blockmakarens hus, Södra teatern, Katarinahissen och Katarina kyrka där b.l.a Cornelis Vreeswijk, Kim Andersson, Mikael Nykvist med flera kända personer ligger begravda. Vi gjorde också ett digitalt besök i Cornelisparken och fick se Cornelisrosen mm.

/Christina

---

### Guidad tur på Spårvägmuseet.



Torsdagen den 27 oktober träffades vi på det nyöppnade Spårvägmuseet i Norra Djurgårdsstaden för en guidad tur. Vi var 11 deltagare som såg fram emot en intressant visning. Klockan 11.00 kom vår guide och hämtade oss vid entrén. Spårvägmuseet består av 4 olika plan med fordon av olika slag. Det gick att lyssna på inläst text vid varje fordon.

Spårvägmuseet grundades av Ernst Hjortzberg år 1920, Ernst var då vid den tiden chef för AB Stockholms Spårvägar, och hade börjat samla på sig föremål, från de sista åren då det fanns spårvagnar dragna av hästar i Stockholm. Samlingens då största föremål var just en hästspårvagn från 1877, som finns att beskåda på museet.

Vi avslutade besöket med att dricka kaffe med dopp, deltagarna var mycket nöjda med både den guidade turen och fikat.

/Christina

---

---

## Julbord på Långholmen



*På bilderna syns några av deltagarna i den luftigt möblerade lokalen.*

Söndagen den 27 november träffades vi medlemmar på Långholmen för att äta och gotta oss i ett mycket gediget Julbord. Som vanligt var det mycket gott att plocka på tallriken, både från sillbordet och det kalla och varma. Och sedan avslutade man med ost, kex och godis i olika former och smaker. Alla var mycket nöjda och belåtna, och samtidigt passade vi på att vi önska varandra en God Jul

/Christina

---

## Från Monica Zetterlunds torg till Ellen Keys park



Torsdag den 1 december hade vi åter en digital stadsvandring. Vi började i Sibirien i numera Monika Zetterlunds park, Monika Z bodde inte långt därifrån på Birger Jarlsgatan. Vi fortsatte sedan sakta mot Östermalm (Lärkstaden) men innan vi kom fram så passerade vi Clas på hörnet, polishuset på Surbrunnsgatan 21 samt hörde historien om den märkliga kyrkan i hörnet Odengatan och Birger Jarlsgatan.

Vi tittade även in i Frälsningsarméns syrum från 1800-talet. Vi gick förbi Vanadislunden, Cederdals Malmgård och Ellen Kays park, för att avsluta i Lärkstaden.

/Christina

---

---

## *Kommande aktiviteter*

---

### **Vi fortsätter med Digitala anhörigträffar! Tisdag den 10 januari 2023**

Du som anhörig till en njursjuk är välkommen till vår 3:e anhörigträff. Den kommer enligt önskemål tills vidare att fortsätta ske digitalt via ett ZOOM möte. Tisdag den 10 januari 2023, mellan kl. 18.00 – 19.30

#### **Träffen är till för både medlemmar och icke medlemmar.**

Syftet med träffarna är att anhöriga ska få ett forum att samtala om utmaningar och erfarenheter som man har som anhörig till en njursjuk. Delade erfarenheter tror vi stärker oss som anhörig. Träffarna kan också bli en katalysator till styrelsen för fortsatt arbete för att stärka den anhöriges roll.

Sammanställande för träffarna är Sven Jonsson, styrelseledamot. Han kommer själv dela med sig lite av sina erfarenheter som anhörig till sin fru som var njursjuk. Vi kommer tillsammans få möjlighet att samtala och lyfta frågor vi ställs inför. Vad som fungerar bra och vad som fungerar dåligt, vilka behov vi som anhöriga har och hur vi upplever vår situation.

Vi utgår från de ämnen och behov som just du vill prata om, men för att exemplifiera så kan det röra sig om: hur vi anpassar vardagslivet i skuggan av en livshotande sjukdom. Måste jag göra avkall på sociala aktiviteter och fritidsintressen? Hur orkar jag ansvara och oron över närstående sjukdomssituation? El dyl.

#### **Så välkomna att anmäla dig till träffen.**

Anmälan och frågor sker till Christina, på kansliet, via epost; [christina.engstrom@njurforbundet.se](mailto:christina.engstrom@njurforbundet.se) eller på telefon; 070-794 51 04

**VÄLKOMMEN**

Sven o Christina

---

### **Inbjudan till erfarenhetsutbyte för njurtransplanterade.**

Nu tycker vi att det är dags att återuppta våra träffar för erfarenhetsutbyte för njurtransplanterade. Både tidigare och nya deltagare inbjudes till uppstartsmöte i februari 2023 i våra lokaler på S.t Göransgatan 82.

**Tisdagen den 7/2 2023, klockan 17.00 – 20.00.**

**Plats, S.t Göransgatan 82 rum 2**

Anmäl intresse till Christina på kansliet [christina.engstrom@njurforbundet.se](mailto:christina.engstrom@njurforbundet.se) eller 070-794 51 04 eller Eva Söderkvist [eva@soderkvist.se](mailto:eva@soderkvist.se) eller 072-544 79 86, senast den torsdag den 2/2-23.

Kaffe/te med tilltugg kommer att serveras.

**VÄLKOMNA**

---

---

## Njurforskningen stärks inom Stockholmsregionen

Det är glädjande att under 2022 har fyra doktorsavhandlingar inom området njurmedicin presenterats inom regionen. Denna nivå av forskningsarbetet skapar ny kunskap för fortsatt forskning och/eller kunskap som direkt kan användas i praktisk verksamhet inom njurmedicin. Samtliga disputerade vid Karolinska Institutet i Stockholm.

**Karin Windals** forskning handlade om att kartlägga beslutsfattande och timing kring dialysstart hos kroniskt njursjuka äldre. Disputerade 2022-06-03.

**Ulrika Hahn Lundströms** forskning handlade om att studera hur njurens försämringstakt inverkar på prognos, planering för njurersättande behandling och överlevnad. Disputerade 2022-06-10.

**Helén Erlandssons** forskning handlade om att undersöka effekterna av biologiskt åldrande hos patienter med kronisk njursjukdom, undersöka effekten av njurtransplantation på biologiskt åldrande och långsiktigt utfall hos patienter med njursvikt. Disputerade 2022-06-17.

**Ásta Dögg Jónasdóttirs** forskning handlade om att identifiera och undersöka biologiska molekyler (biomarkörer) som kan vara användbara för att övervaka sjukdomsaktivitet i AAV (en sällsynt autoimmun sjukdom. Disputerade 2022-11-25.

Länkar till respektive avhandling finns att hämta på NjSG's hemsida.

//Not: Förklaring ”Disputation”(disputationsakt), den akademiska akt där en doktorand inför publik försvarar sin doktorsavhandling. Om doktoranden godkänns på sina kurser inom utbildningen, på ett vetenskapligt nöjaktigt sätt författat och adekvat försvarat sin avhandling, avlägger denne därmed doktorsexamen. Akademiska disputationer förekommer vid alla universitet och leder sin historia tillbaka till antiken. Det är det främsta uttrycket för vetenskapsamhällets egen kvalitetskontroll av nya forskningsresultat.

/Sven J

---

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/>

---

<b>Adress</b>	<b>Telefon</b>	<b>Bankgiro</b>	<b>Mail</b>
S:t Göransg. 84 112 38 Stockholm	08-653 39 10 070 794 5104	5068-2350	christina.engstrom@njurforbundet.se