

# T-Journalen



---

Nr 1 - februari 2019

---



*Knappast spårlöst*

*Foto: Per Z*

## ***Innehållet i detta nummer:***

**► Inbjudan/kallelse till årsmöte söndag den 10 mars.**

Anmälan m.m. -se sista sidan!

---

**Föreningsadress: c/o Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro**  
**Föreningslokal: Brukarhuset, Mellringevägen 120B, 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 Jenny Linder.

## **Njurföreningen Örebro län**

**Ordf.:** Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro

Tel.: 070-237 41 34 E-post: [per.gustav.zimmerman@gmail.com](mailto:per.gustav.zimmerman@gmail.com)

**Vice ordf.:** Gerd Engman, tel.: 019-14 44 77, [gerd.engman@comhem.se](mailto:gerd.engman@comhem.se)

**Kassör:** Nils Erik Berg, [nebergh@outlook.com](mailto:nebergh@outlook.com), vice kassör: Alf Erikssohn.

**Övriga ledamöter:** Jenny Linder, Stig Johansson, Jonas Broström och Mattias Karlsson

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

## **Ordföranden har ordet**

Verksamhetsåret 2018 har ställt stora krav på oss få som varit aktiva föreningsverksamheten. Trots detta har vi i styrelsen ändå haft ambitionen att i någon mån leva upp till föreningens ganska ambitiösa mål såsom de formulerats i Verksamhetsplanen. Med detta har vi emellertid inte lyckats fullt ut. Bristen på aktiva medlemmar är akut och ändringar kommer förhoppningsvis ske under 2019. Vad vill vi medlemmar med föreningen? Vilken typ av arrangemang kan locka medlemmarna? Frågorna är just nu dessvärre fler än svaren.

Vår förening i Örebro län är en av 15 regionföreningar som är samlade under vårt riksförbund, Njurförbundet. Alla regionföreningar omfattas av de krav som Njurförbundet ställer på svensk njursjukvård t.ex.: ► Verksamheten inom njurvården ska utgå från ett personcentrerat synsätt. ► Likvärdig njurvård i hela landet. ► Njursjukdom ska upptäckas tidigt. ► Alla som behöver dialys ska få en individuellt anpassad behandling (s.k. personcentrerad vård). ► Allmänheten ska informeras om betydelsen av organdonation. ► Kunskapsnivån om njurar och njursjukdomar behöver generellt höjas bland allmänheten. Se där! Några exempel på frågor som vi alla måste hjälpas åt att sprida kunskap om!

*Per Zimmerman, ordförande*

\* \* \* \*

## **Träff med professionen**

Lördagen den 17 november hade styrelsen den årliga träffen med personalen från njursjukvården inom Region Örebro län. Från personalen kom 10 personer och från styrelsen var vi 6 personer. Vi höll till vid Föreningarnas hus på Slottsgatan i Örebro. Vi samlades kl. 09.00 då vi började med kaffe/macka. Därefter diskuterade vi tillsammans fram till 12.30 då vi avslutade med gemensam lunch på närbelägen restaurang. Styrelsen hade några veckor innan skickat över ett antal frågor som vi gärna ville diskutera.



**Några av dessa frågor:**

- Hur går det med **bemanningen i stort och särskilt inför sommaren 2019?** – Dialysen i



Örebro har det kämpigt med bemanningen men kan inte dra ner på personal. Börjar inom kort med planeringen för sommaren som man gör tillsammans med dialysmottagningarna i Lindesberg och Karlskoga.. I Örebro kommer man att ta in undersköterskor som avlastning och man kommer också att annonsera efter presumtiva dialysköterskor.

● **Patientcentrerad vård.** Fö s för- slag är att bjuda in dr Valdemar Erling till USÖ. Han talade om ”Allt liv är verkligt möte, personcentrerad vård i praktiken” på den Nationella Njurkonferensen i Göteborg och hade många spännande tankar och idéer. T.ex. inga ronder utan patienten snarare bjuds in till ett samtal i enrum med inblandad personal, alltså inga ”offentliga” ronder på salen där många medpatienter kan höra.

● **Vi saknade sjuksköterskor från Njursjukvården vid Göteborgskonferensen?** Konferensen alltid på fredag/lördag. Svårt att hinna med och får ske på fritiden.

● **Från patientföreningens sida uppskattades samarbetet med Njurmottagning 3 och med donationsansvariga sjuksköterskor vid huvudentrén USÖ under donationsveckan i oktober.** Vi uppfattade att också personalen var nöjda med samarbetet. Patientföreningen hoppas på nytt samarbete på Världsnjurdagen den 14 mars 2019 och personalen tyckte detta var en bra idé. Helen bjuder in till planeringsträff med föreningen.

● **Statistiken för donerade och transplanterade organ inom Örebroregionen för 2018?**

Örebro: 4 personer från IVA USÖ donerade organ och 9 blev transplanterade (varav 1 från Lindesberg). 2 blev transplanterade före dialysstart och 7 var dialyserande. 6 var levande donatorer och 3 avlidna.

Karlskoga: ingen transplanterad och ingen donator.

● **Tiden för donationsutredningar vid levande donatorer?**

Personalen sade att målet är 6 månader för en utredning. 4 stycken har blivit klara redan inom 4 månader, men annars är det normalt att det tar längre tid. Om det drar ut på tiden kan man tänka att det beror på säkrare handläggning, att man t ex upptäckt sjukdomar hos donatorn. Njursjukvården har en bra kommunikation med alla i utredningen involverade kliniker. Om man hittar något i en utredning, så tar vi hand om det innan utredningen slutförs. Medicinska skäl leder till utredningar, vilket föranleder nya frågeställningar och mer betänketid.

● **Besparingskrav inför 2019?**

Örebro: Inga, hålla sig inom budgeten men besparingskraven brukar komma i början av verksamhetsåret.

Man har dock inte tillräckligt många sköterskor. USÖ har därtill byggstopp fram till 2021 – trots att en ny dialysavdelning behövs. Om det kommer besparingar för 2019 så kan man knappast spara in på dialysverksamheten./Jenny L

\* \* \* \*

## **Verksamhetsberättelse för Njurföreningen Örebro län för verksamhetsåret 2018**

### **Styrelsens sammansättning under året.**

Ordförande:	Per Zimmerman
Vice ordförande:	Gerd Engman
Kassör förening:	Nils-Eric Berg
Vice kassör:	Alf Eriksson (stödfonden)
Sekreterare:	Jenny Linder

Klubbmästare: Stig Johansson  
 Ledamot: Jonas Broström  
 Ledamot: Mattias Karlsson

- Under verksamhetsåret har styrelsen haft 7 sammanträden: 27 mars (konstituerande), 27 maj, 27 juni, 4 september, 30 oktober, 12 december och 30 januari.
- Årsmötet ägde rum söndagen den 11 mars i Hovsta församlingsgård.
- På styrelsens uppdrag arbetar Jack Pencz med hemsidan.

#### **Revisorer under verksamhetsåret**

Ordinarie: Eva Gustafsson  
 Bertil Stolpe  
 Suppleant: Vakant

#### **Valberedning**

Josef Hannason (sammankallande)  
 En vakant.

#### **Stödfondens beredningsgrupp**

Per Zimmerman:	(sammankallande)
Alf Eriksson:	(föreningen)
Nektarius Karefyllakis:	(personal USÖ)
Malin Löfgren-Andersson	(personal USÖ)
Anne Bergman:	(personal Lindesberg)
Kerstin Örn:	(suppleant, personal Karlskoga)

#### **Representant i referensgruppen till Rådet för funktionshinderfrågor**

Per Zimmerman eller Gerd Engman och en av dom närvarar då någon för föreningen relevant fråga finns på referensgruppens dagordning.

#### **Kontaktpersoner med dialysmottagningarna**

Vakant:	dialysen Karlskoga
Per Zimmerman:	USÖ
Vakant:	dialysen Lindesberg

#### **Redaktionskommitté för T-Journalen**

Per Zimmerman, redaktör/ansvarig utgivare och Jenny Linder.

#### **Informatörer**

Alla i styrelsen informerar presumtiva och nya medlemmar om föreningens verksamhet.

#### **Medlemmar**

Under året har föreningen fått 17 nya medlemmar (18 under 2017). 8 medlemmar har avlidit (8 under 2017). Under året har 8 medlemmar av något skäl avregistrerats. Vid årets början hade föreningen 174 medlemmar jämfört med 175 vid årets slut. Trenden med minskat antal medlemmar håller alltså i sig.

Bland medlemmarna är fördelningen kvinna/man ganska jämt. 112 medlemmar är över 65 år och resten, dvs 63 medlemmar är 65 år och under.

## Årsmötet

Föreningens årsmöte hölls i Hovsta församlingsgård den 11 mars där 21 medlemmar deltog. Förutom sedvanliga årsmötesförhandlingar förtärdes smörgåstårta, kaffe och kaka. För underhållningen stod Bo Fransson som i tal och bild kåserade under temat "50-talet i backspegeln". Årsmötet kostade föreningen 5.310 kr.

## Föreningens och Stödfondens ekonomi

Styrelsen noterar konstaterade i förra årets verksamhetsberättelse att det för varje år är allt färre medlemmar som ansöker om bidrag ur föreningens stödfond. Varför utvecklingen ser ut så förstår vi inte. Det kan knappast bero på bristande information om fondens existens då detta informeras

om i vart och vartannat nummer av T-Journalen.

För att fondkapitalets just nu låga avkastning ändå skall komma medlemmarna till del, har styrelsen istället beslutat att ge pengar till de olika dialysmottagningarna för att där användas till trivselskapande åtgärder för de dialyserande. Under 2018 har ur fonden utdelats endast 1.000 kr till en medlem.

## Information.

- Medlemsbladet "T-Journalen" har skickats ut till medlemmarna fyra gånger under året. Redaktionskommitténs sammansättning, se ovan. Till de medlemmar som har mailadress, för närvarande ca 70 st, skickas den från och med 2018 ut digitalt.
- Föreningen har deltagit i nationella kampanjer och tagit egna initiativ för att sprida kunskap om organdonation. Under den årliga donationsveckan i oktober samarbetade vi vid USÖ:s huvudentré med personalen vid Med.mott.3, USÖ, och med de donationsansvariga sjuksköterskorna vid USÖ. Vi delade ut 150 donationskort och de andra fick uppemot 500 personer som anmälde sig till Socialstyrelsens donationsregister.
- Styrelsemöten har vi ute i Brukarhuset i Mellringe där region Örebro län bekostar välutrustade lokaler för ca 40 länsföreningar. Vår förening betalar 500 kr/år i "hyra".
- Vi sprider information om föreningen på länets 3 dialysmottagningar, på medicinmottagning 3 och avdelning 93 på USÖ och vid dialysmottagningarna i Lindesberg och Karlskoga. I detta arbete har patientföreningen ett gott samarbete med personalen.
- Föreningen har en hemsida, [www.njurforbundet.orebro.lan](http://www.njurforbundet.orebro.lan), där kan man söka aktuell information om vår patientförenings verksamhet.

## Under 2018 har bland annat detta hänt:

- Den 11 mars ägde årsmötet rum i Hovsta församlingsgård där 31 medlemmar deltog.
- Den 26 maj arrangerade föreningen en medlemsutflykt till stenarbetarmuseét i Yxhlt där kunnig guide lotsade oss runt i gamla verkstäder och kontor. 11 medlemmar Deltog.
- Den 5-6 maj deltog Per vid Njurförbundets regionordförandekonferens i Solna.
- Gerd eller Per har under året närvarat vid flera möten med referensgruppen till Rådet för funktionshinderfrågor (RFF).
- Per har också deltagit vid ordförandekonferenser inom HSO-T-län
- Under våren hade styrelsen vid besök haft kontakt med dialyspatienterna vid USÖ och informerat om vår förening.
- Den 17 november hade föreningsstyrelsen den årliga träffen med den njurmedicinska professionen inom Region Örebro där vi diskuterade för både patienter och personal angelägna frågor. Från personalen deltog 11 personer och från styrelsen var vi 6 personer.

- Den 1 december bjöd föreningen in till det årliga julbordet vid restaurang Svalan i Brunnsparken där 13 medlemmar deltog.
- För verksamhetsåret erhöll föreningen 32.000 kr i föreningsbidrag från Region Örebro län. Dessa pengar fördelar landstinget utifrån dokumentet ”Regler och riktlinjer för Region Örebro län för bidrag till länets funktionshinderorganisationer.”
- Njurförbundet och alla 15 regionföreningar har under 2018 fått uppdaterade och modernare hemsidor. Här finns mycket och bra kunskap och information att hämta.
- Jenny, Jonas och Per deltog vid den nationella njurkonferensen i Göteborg den 5-6 oktober. Om konferensen innehåll har skrivits i Njurfunk. Föreningen: 7.760 kr.

## Styrelsens slutord

En patientförening är en kamporganisation där medlemmarnas intressen alltid måste stå i centrum. Arbetsuppgifter saknas aldrig för en förening vars verksamhet har som främsta mål de njursjukas intressen så att vi också i vårt län skall ha en god säker njursjukvård och en god social trygghet.

Som vanligt är föreningens målsättning att öka antalet medlemmar, allt i enlighet med principen om att ju fler medlemmar desto större legitimitet och tyngd får föreningen. Styrelsen har, med hänsyn till hur få aktiva medlemmar vi är, under 2018 ändå i någon mån lyckats med målsättningen att t.ex. vända en negativ medlemsutveckling så att vi istället har sett en viss blygsam ökning av medlemsantalet.

För att föreningens arbete skall bli bättre krävs fler aktiva medlemmar. Styrelsen har under hösten 2018 ringt upp en stor del av medlemmar under 70 år i ett försök att hitta de medlemmar som är beredda att aktivera sig i föreningsarbetet. I denna ”telefonkampanj” har vi kanske hittat 5-6 medlemmar som kan tänka sig att på något sätt hjälpa till i föreningsarbetet.

Att sprida information om föreningens verksamhet är något som alla medlemmar kan hjälpa till med. De flesta av oss träffar andra njursjuka personer och då bör vi ta chansen att berätta om föreningen och att vi finns till för alla njursjukas bästa. Statsbidragen till föreningar tenderar generellt i Sverige att utgöra en allt mindre del av föreningarnas ekonomi och därför blir medlemsavgifterna en allt viktigare inkomstkälla.

Föreningen planerar att under 2019 två gånger besöka de tre dialysmottagningarna i länet för att informera de dialyserande om föreningens verksamhet. Detta mäktade vi inte med under 2018

Frågan om handikappersättning vid dialys i hemmet, för de som startar hemdialysen efter fyllda 65 år, är fortfarande ett problem. Med nuvarande bestämmelser får dessa personer inte någon handikappersättning från Försäkringskassan för att täcka de extrakostnader som tillkommer i samband med att man har pås- eller bloddialys i hemmet. Sådan ersättning utgår vid flera andra landsting. Vi har krävt ändring hos vårt landsting men föreningen har inte vunnit något gehör för detta krav trots att sjukvården vid dialys i hemmet skulle spara stora summor på varje dialyserande. Under 2019 kommer vi att gå in med en förnyad framställan i frågan till regionfullmäktige.

I föreningens verksamhetsplan för 2018 fanns med att föreningen hos Region Örebro län skall arbeta för att sjukresor till och från dialys skall vara gratis. Så är det redan i en del andra lands- ting och bör av rättviseskäl även kunna gälla i Region Örebro län. Inte heller i denna fråga har föreningen vunnit gehör. Av brist på personella resurser har föreningen inte hunnit med denna fråga under 2018 men frågan finns med på dagordningen.

Under verksamhetsåret har styrelsen bestått av ordförande och 6 ledamöter. Vid de av föreningen arrangerade aktiviteterna har uppslutningen år för år tenderat att minska. Styrelsen funderar ständigt på vilken typ av aktiviteter som kan locka fler medlemmar.

Föreningen har även under 2018 haft en fortsatt bra kontakt med personalen inom njursjukvården i länet och vår ambition är att detta fortsätter även under 2019.

Att informera allmänheten om organdonation är en av Njurförbundets och vår regionförenings mest prioriterade uppgifter. Väntetiderna till en njurtransplantation är fortfarande alldeles för långa. Positivt är ändå att man under 2018 sett en liten ökning av antalet donatorer, inklusive levande donatorer.

Väl mötta under verksamhetsåret 2019!

***Örebro den 30 januari 2019***

\* \* \* \*

## ***Njurtransplanterade kan snart slippa immunhämmande medicin!?***

Här nedan ett pressmeddelande från Njurförbundet från oktober 2018 som jag inte vill undanhålla våra läsare. Är detta dröm eller verklighet? Bilden: ett minne blott?

Medicin som sänker immunförsvaret i samband med transplantationer ger ökad risk för cancer, diabetes, och livshotande infektioner. Med en ny behandling i sikte, ska livslång immunhämning inte behövas.

Personer som genomgår en njurtransplantation måste stå på livslång immunhämmande medicinering för att njuren inte ska stötas bort. Läkemedlen kan ge biverkningar som både på kort och lång sikt är skadliga för patienten. Trots risk för biverkningar ger en njurtransplantation de bästa förutsättningarna för god livskvalitet då njurfunktionen upphört. Utvecklingen av immunhämmande läkemedel vid transplantationer har stått relativt still sedan 1980- och 1990-talet då det skedde en revolutionerad utveckling inom området.

Vid Nationella Njurkonferensen i Göteborg i höstas, arrangerad av Njurförbundet Västsverige, presenterades ny forskning på området. En ny metod är under utveckling



som innebär att det går att transplantera njurar utan att patienten behöver livslång immunhämmande medicin. Utvecklingen sker i USA i samarbete med svenska forskare och industrin. Behandlingen innebär att patienten initialt ges ett specifikt läkemedel som riktar sig mot de delar av immunsystemet som är inriktat på att angripa transplantatet. Patienten behandlas sedan med traditionell immunhämmande medicin som sedan sätts ut helt efter cirka åtta månader.

Detta är en spännande utveckling och något som alla talat om och hoppats på sedan 1970-talet. Om det lyckas kommer transplanterade att få behålla sina organ längre och löper mindre risk att drabbas av svåra biverkningar. Det kan även ge chans för fler att kunna få en njurtransplantation i framtiden, säger Håkan Hedman, förbundsordförande i Njurförbundet och själv njurtransplanterad.



## ***Kallelse/inbjudan till ÅRSMÖTE***

**TID:**           söndagen den 10 mars 2019 kl. 13.00

**PLATS:**       Hovsta församlingsgård, Hovsta  
(Vägbeskrivning: kör väg 50, passera Lillån.  
Vid Hovsta-rondellen ta vänster in mot Hovsta. Ca 75 meter efter rondellen  
ligger församlingsgården på vänster sida, en rosa byggnad.

**13.00.....** Vi börjar med att inta någon enklare förtäring.

**13.45 ca.....** Årsmötesförhandlingar

**14.15 ca.....** Trubaduren Håkan Isacson underhåller

Kaffe och kaka serveras under underhållningen, lotterier.

**15.30 ca ...** Årsmötet avslutas.

Vi emotser Din **anmälan** som Du kan göra genom att sända in nedanstående talong till Per Zimmerman eller istället ringa till:

- ◆ Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro. Tel.: 070-237 41 34 eller Nisse Berg, tel.: 076-1666057.

Sedvanliga årsmöteshandlingar kommer att finnas på plats. Verksamhetsberättelsen finns med i denna tidning. Önskas handlingar i förväg – kontakta Per Zimmerman!

### **ANMÄLAN VILL VI HA SENAST MÅNDAGEN DEN 4 MARS!**

Vi försöker samordna transporter om så önskas. Meddela önskemål om detta då Du anmäler Dig. Möjlighet till påsbyte finns i lokalen.

Vid ev. förhinder i sista stund pga sjukdom - anmäl detta genast till Per Zimmerman.

### ***MYCKET VÄLKOMNA HÄLSAR STYRELSEN!***

Klipp här! .....

Avskiljes och sändes till Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro.

Jag anmäler.....personer till årsmötet i Hovsta församlingsgård den 10 mars 2019.

Jag önskar  Jag önskar **ej**  hjälp med transporten (sätt kryss i önskad ruta!)

Namn:..... Telefon:.....