

14. Fastställande av förbundets rambudget och verksamhetsplan för de kommande tre åren

Verksamhetsplan 2026–2029

Förslag till förbundsstämman 2026

Njurförbundet främjar och tillvaratar njursjukas intressen gällande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet. Arbetet utgår ifrån Njurförbundets idéprogram och Riktlinjer för god njurvård.

Idéprogrammet är antaget av Njurförbundets förbundsstämma 2017 och beskriver våra långsiktiga mål på sex områden: njurvården, organdonation, barn/ungdomar, arbete/utbildning/social trygghet och forskning.

Under verksamhetsperioden maj 2026 till maj 2029 föreslår förbundsstyrelsen följande delmål och uppdrag för att Njurförbundet ska komma närmare målen i idéprogrammet. Målen i verksamhetsplanen bryts varje år ned i en aktivitetsplan som förbundsstyrelsen beslutar om.

Njurvården

Kronisk njursjukdom, CKD, påverkar hela livet genom alla stadier. Det går att bromsa utvecklingen mot dialys eller transplantation om patienten får diagnos och behandling i ett tidigt skede. Idag sker inte screening av riskgrupper, personer med högt blodtryck, diabetes, hjärt-kärlsjukdom, varför många får sin diagnos onödigt sent.

Genom att upptäcka sjukdomen tidigt kan man göra livsstilsförändringar etc. Vid tidig diagnos finns också läkemedel som skyddar njurarna och bromsar försämringen. Tillgången till läkemedel är dock ojämn över landet och en del nya läkemedel finns inte tillgängliga i Sverige.

I CKD 5 krävs njurersättande behandling – dialys eller transplantation. Välfungerande dialys kan ge bra livskvalitet utan att inskränka alltför mycket på individens frihet och möjlighet till arbete, rekreation och sociala liv. Idag ges inte alltid patienten tillräcklig information om olika behandlingsalternativ, vissa får inte tillräckligt med dialys och få har möjlighet att resa inom landet då efterfrågan på gästdialys inte alltid kan tillgodoses. Riktlinjer för dialys saknas.

Ibland kan den medicinska vården fungera bra samtidigt som bemötandet runtomkring den njursjuka och dess anhöriga och efterlevande har vissa brister.

Mål 2029

- Minst 75 % av Sveriges vårdcentraler använder ett digitalt kliniskt beslutsstöd för att identifiera patienter med risk för kronisk njursjukdom.
- Minst 50 % av regionerna har infört en strukturerad samverkansmodell mellan njurmedicin, diabetes och hjärt- och kärlsjukvård, inspirerad av arbetssätt som exempelvis HND-centrum vid Danderyds sjukhus.
- Genom preventiva åtgärder har antal patienter i dialys i Sverige minskat med 10%

- Ett nationellt vårdprogram för dialys har tagits fram
- Minst 50 % av dialyspatienterna i Sverige bedriver egenvård vid dialys
- Bevisat effektiva njurläkemedel godkända av läkemedelsverket ingår i förmånssystemet för läkemedel
- Minst 90 % av patienter med avancerad njursjukdom uppger att de har en fast vårdkontakt.
- Minst 80 % av patienter med njursjukdom uppger att de varit delaktiga i beslut om sin behandling.
- Det finns en god försörjningsberedskap för läkemedel, medicinteknisk utrustning, inklusive beredskapslager, tillgång på personal, robusta vårdutrymmen för njursjuka vid händelse av kris.
- Njurförbundets företrädare har genomgått en utbildning om patientlagen
- Det finns en specialistsjuksköterskeutbildning för njurmedicin.

Uppdrag

Njurförbundet ska:

- Sprida kunskap om tidig upptäckt av njursjukdom
- Driva på för mer samverkan mellan njurmedicin, diabetes och hjärt- och kärlsjukvård.
- Driva på för nationella riktlinjer för dialysvård
- Verka för ökad hemdialys
- Arbeta för jämlik tillgång till nya läkemedel.
- Bidra till att förbättra bemötandet i vården.
- Verka för att Sverige har beredskap att kunna bedriva njursjukvård vid en kris
- Driva på för att fler aktörer i vården känner till patientlagen och implementerar den fullt ut.
- Samarbeta med relevanta aktörer för att få till stånd en specialistsjuksköterskeutbildning i njurmedicin

Organdonation

Grundförutsättningen för njurtransplantation är organdonation. Trots samhälleliga insatser för att öka antalet donatorer har en ökande trend vänt. En människa kan donera en njure både efter sin död och som levande donator. Minskningen har skett både vad det gäller levande och avlidna donatorer. Här finns stora brister i regelverket för ekonomisk ersättning till levande donatorer. Det finns en handlingsplan för organ- och vävnadsdonation 2026-2030.

Mål 2029

- Antalet levande njurdonatorer uppgår till minst 180 per år
- Medianväntetiden för en transplantation är högst 6 månader
- Utredning av levande donatorer genomförs inom 3 månader i minst 80 % av fallen
- Antalet organdonationer uppgår till minst 30 donationer per miljon invånare

Uppdrag

Njurförbundet ska

- Sprida kunskap om organdonation
- Verka för förbättrade villkor för levande donatorer
- Bevaka genomförandet av nationell handlingsplan för organdonation (2026–2030)

Barn och unga vuxna

Omkring 900 barn mellan 0 och 18 år följs i Svenska Barnnjurregistret, med olika diagnoser och sjukdomsbild. Barn med njursjukdom har många biverkningar av mediciner. Skolgången påverkas. Många har långa frånvaroperioder på grund av sjukhusvistelser eller infektioner. En del står på en individuellt anpassad diet och vissa livsviktiga mediciner ska tas på bestämda tider, även under skoltid.

För många familjer innebär barnets njursjukdom sociala, psykologiska och ekonomiska problem. Mycket tid går åt till att vårda barnet, och till att följa med vid vårdbesök. Enligt socialtjänstlagen får föräldrar ej ersättning från Försäkringskassan för vård av barn (VAB) över 16 år för att följa med vid sjukhusbesök, trots att sjukvården kräver förälders närvaro

Många unga vuxna vittnar om att övergången från barnvård till vuxenvård kan kännas svår och överväldigande.

Mål 2029

- Minst 200 barn och ungdomar (0–17 år) är medlemmar i Njurförbundet
- Minst 150 unga vuxna (18–30 år) är medlemmar i Njurförbundet
- Ett nationellt sommarläger för barn som är njursjuka och dess föräldrar/anhöriga genomförs en gång per år
- Minst en nationell ungdomsträff för njursjuka genomförs årligen
- Njursjuka barn och ungdomar har välinformerade lärare som förstår hur njursjukdom kan påverka elevens skolgång
- Föräldrar till unga njursjuka får tillfällig föräldrapeng för att följa med sitt barn på vårdbesök upp till att barnet är 18 år.
- Minst 70% av unga vuxna med njursjukdom uppger att övergången mellan barn- och vuxenvård fungerade bra.

Uppdrag

Njurförbundet ska:

- Utveckla stöd till familjer med njursjuka barn
- Ta fram informationsmaterial till skolor
- Sprida kunskap och skapa ett nätverk som stöttar unga med njursjukdom
- Driva på för att förändra reglerna för tillfällig föräldrapeng.
- Arbeta för bättre stöd vid övergången till vuxenvård.

Arbete, utbildning och social trygghet

Dialysbehandling är en livsnödvändig behandling för cirka 4 000 personer i Sverige, varav drygt en fjärdedel är i arbetsför ålder. Något som underlättar delaktighet i arbetsliv eller studier är möjligheten att självständigt sköta sin dialys. I Sverige är dock andelen dialyspatienter som sköter dialysen själv mindre än målet på 50 procent. Den varierar stort mellan landets regioner.

För att patienter ska kunna sköta sin dialysbehandling i hemmet krävs anpassning av bostaden. Här finns ett problem med gränsdragningen i ansvarsområden mellan kommunen och regionen. Det gäller även vid behovet av assisterad bukhinnedialys. För vissa som ordinerar bukhinnedialys är denna behandling endast möjlig med assistans från kommunens hemsjukvård. När detta fungerar väl möjliggör det för exempelvis äldre personer att bo kvar i sitt hem eller sitt äldreboende. Det är dock inte ovanligt att kommuner nekar patienter detta nödvändiga stöd och hänvisar till att vården är regionens ansvar.

Att sköta sin dialysbehandling i hemmet medför extra kostnader för patienten. För detta kan man få merkostnadsersättning från Försäkringskassan. Men bara om skada eller sjukdom har funnits innan man fyller 66 år. Njurförbundet har drivit på för att regionerna ska täcka upp för merkostnaderna. En kartläggning av Njurförbundet 2024 visade att dessa regionala bidrag fortfarande saknas i cirka hälften av Sveriges regioner.

För en person med njursjukdom kan kostnader för läkemedel, vårdbesök, sjukresor, tandvård och hjälpmedel slå väldigt hårt mot en redan ansträngd ekonomi. Med olika högkostnadsskydd för respektive kategori kan den enskilde drabbas av kostnader uppemot 8 000 kronor per år.

Många njursjuka har behov av sjukresor. I synnerhet resor till dialys som normalt sker tre gånger per vecka tur/retur. Villkoren över landet i de 21 regionerna varierar starkt och inte sällan accentueras dessa skillnader i samband med olika upphandlingar som genomförs av regionerna.

I dag är möjligheten att resa, besöka anhöriga eller åka på semester starkt begränsad för personer i dialys. Tillgången till gästdialys varierar kraftigt mellan regioner och är ofta beroende av godtycke och lokalt tilldelade resurser.

Flera mottagningar som tidigare erbjöd njurskola har inte startat upp verksamheten igen efter att de lades ned under coronapandemin 2020–2022. Informationen till personer med kronisk njursjukdom och deras anhöriga om sjukdomen, behandlingsalternativ, livsstil och psykosociala frågor är på många håll bristfällig.

Mål 2029

- Det finns nationell statistik över hur många personer i arbetsför ålder som arbetar eller studerar samtidigt som de får dialys
- Andelen dialyspatienter i arbetsför ålder som arbetar eller studerar har ökat
- Alla regioner erbjuder ekonomisk ersättning för merkostnader vid hemdialys, oavsett patientens ålder.

- Det finns ett övergripande högkostnadstak för alla de merkostnader som belastar en njursjuk person (läkemedel, sjukresor, vårdbesök etc.) riktat till personer med lägst inkomst
- Dialysresor är kostnadsfria
- Minst 70 % av dialyserande patienter som använder sig av sjukresor ska uppleva sin sjukresa till och från dialysen tidseffektiv
- En medlemsresa genomförs en gång per år där möjlighet till dialys finns på resmålet
- Minst 90 % av patienter som ansöker om gästdialys inom Sverige får detta beviljat om resan bokas tre månader i förväg.
- Minst 80 % av alla njurkliniker erbjuder en nationell likvärdig patientutbildning
- Det finns ett nationellt digitalt utbildningsprogram för kronisk njursjukdom

Uppdrag

Njurförbundet ska:

- Utveckla stöd till patienter kring arbete och studier
- Driva frågor om ersättning för hemdialys
- Verka för bättre villkor för sjukresor
- Arbeta för ökad tillgång till gästdialys
- Driva på för ökat utbud av patientutbildningar
- Ta fram ett nationellt digitalt utbildningsprogram vid kronisk njursjukdom

Information

Kunskapen om njurar och njursjukdomar samt frågor kopplade till sjukdomen är bristfällig, hos såväl allmänheten, sjukvården och beslutsfattare. Därtill känner inte alla till att Njurförbundet finns. Av 10 000 personer i njurersättande behandling och närmare en miljon i Sverige med njurpåverkan är cirka 3 500 njursjuka och transplanterade personer i dag medlemmar i Njurförbundet.

Mål 2029

- Njurförbundet har minst 6000 medlemmar
- 100 % av regionföreningarnas styrelser har fulltaliga styrelser
- Medlemmarnas nöjdhet med förbundets verksamhet har ökat
- Njurförbundets informationskanaler når fler personer med njursjukdom
- Njurförbundets medlemsutbud har ökat

Uppdrag

Njurförbundet ska:

- Genomföra medlemsvärningskampanjer
- Genomföra årliga kampanjer under njurveckan och donationsveckan
- Utveckla webbplats och digitala tjänster
- Ta fram ett koncept för digitala och fysiska livsstilsgrupper
- Utveckla tjänsten diagnosstödjare
- Ta reda på hur vi kan erbjuda nya former för medlemsengagemang

Forskning

Utmaningar

Njursvikt är en dold folksjukdom som berör en av tio svenskar. Trots det är njurforskning inte ett strategiskt forskningsområde. De statliga anslagen till njurforskning möter inte på långa vägar behovet för att ge forskarna de resurser som krävs för att nå genomgripande resultat.

Njurförbundet främjar forskning genom stiftelsen Njurfonden. Njurförbundet står bakom Njurfonden tillsammans med Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening. Njurfonden administreras av Njurförbundet.

Mål 2029

- Statens anslag till njurforskning har fördubblats
- Det finns en professur i Njurmedicin vid varje universitetssjukhus
- Patientperspektivet integreras i fler forskningsprojekt

Uppdrag

Njurförbundet ska:

- Uppmärksamma behovet av mer resurser till njurforskning
- Samverka med profession och forskare
- Kartlägga vilka forskningsfrågor medlemmar prioriterar

Löpande verksamhet

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, bland annat genom Livet som Gåva – samverkan för donation av organ och vävnader.

Njurförbundet deltar i det nordiska samarbetet.

Under perioden deltar förbundet i sammankomster med NNS, Njursjukas Nordiska Samarbetsorgan, såväl fysiska konferenser i de nordiska länderna som digitala möten.

Njurförbundet deltar i europeiska samarbeten.

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. Njurförbundet är också medlem i det europeiska nätverket ERN TransplantChild som verkar för bättre livskvalitet för barn med transplanterade organ.

Njurförbundet deltar i ett globalt samarbete.

Njurförbundet är medlem i GloPAKH (Global Patient Alliance for Kidney Health), en internationell sammanslutning som arbetar för att öka medvetenheten om och förbättra vården vid kronisk njursjukdom.

Regionalt stöd.

Förbundet ska stödja regionföreningarna genom att tillhandahålla medlemsregister och it-stöd i form av programvara, administrera medlemsavgifter och tillhandahålla nationellt informationsmaterial och utrymme på förbundets webbplats. Förbundet ska ge vägledning och råd som utvecklar den regionala verksamheten.

Anhöriga och efterlevande

Slutsatserna från pilotprojektet "DigiFysiska Anhörigträffar" blir ett underlag i utformandet av ett stöd till närstående.