

### Nytt förslag om organdonationer

För oss i njurförbundet Stockholm/Gotland (NjSG) har det varit en intensiv vår med många frågor som vi brottats med, till exempel uppföljningen av hur utvecklingsplanen för njursjukvården genomförs, diskussioner med njurklinikerna om organisation och bemanningsfrågor mm. Riksförbundet har också haft förbundsstämma, som går av stapeln vartannat år, där vi beslutat om inriktning, mål och verksamhet för tiden framöver. Mer om detta senare i detta informationsblad.



En fråga som varit aktuell och stått på dagordningen under flera år, både för oss som patientorganisation och för sjukvården, är frågan om förutsättningarna för att öka antalet organtransplantationer. Behovet av organ för transplantation överstiger tillgången, vilket skapar långa väntetider och lidande.

Under de här åren har många frågor med anknytning till organtransplantation utretts och en del har genomförts. Trenden för transplantationer har varit positiv men fortfarande är behovet av organ större än tillgången och fortfarande är väntetiderna alltför långa.

En av de frågor som diskuterats och utretts är s k organbevarande behandling. Med organbevarande behandling menas intensivvårdsinsatser som t ex respiratorbehandling eller farmakologiska insatser av en döende patient med syftet att bevara organens funktion och därmed förbättra förutsättningarna för en framgångsrik transplantation.

Organbevarande behandling förekommer redan i dag men eftersom detta område i stort sett är oreglerat, är praxis inte enhetlig och variationerna över landet stora.

Nu har en statlig utredning lagt fram förslag i denna och några andra frågor med syftet att skapa klarhet och enhetlighet.

Förslaget på den här punkten innebär att så länge vården bedömer att det är värt att göra insatser för patientens egen skull, är det bara det man får göra. Man får alltså inte i detta skede genomföra medicinska insatser med syftet att bevara organens funktion och man får heller inte börja utreda patientens egen inställning till organdonation. Men när man kommer till en punkt då patienten bedöms bortom all räddning, får man sätta in vårdinsatser som kan bevara organet för donation efter patientens död. Först då får man också utreda och fastställa patientens inställning, t ex genom att kontrollera med donationsregistret eller efterhöra med anhöriga. Organbevarande behandling får enligt förslaget bara ges om den inte kan anstå till efter döden och får pågå i högst 72 timmar.

Ett ytterligare förslag från utredningen gäller den rätt närstående har idag att förbjuda donation från en avliden. Utredningen föreslår att detta s k närståendeveto skall tas bort.

På rak arm vill jag säga att det är ett bra förslag att förutsättningarna för organbevarande vård klarläggs. Både detta förslag och förslaget om att ta bort det s k närståendevetet borde medföra att antalet transplantationer kan öka och väntetiderna minska.

Med det krävs också att sjukvårdens resurser kan möta en ökad tillgång på organ. Och det krävs också fortsatt utveckling av samverkan mellan intensivvården och transplantationsklinikerna.

Man får räkna med att utredningens förslag nu går ut på remiss där olika intressen, t ex Njurförbundet, får säga sitt. Vi har säkert anledning att återkomma i den här frågan.

I slutändan hoppas jag att vi får ett regelsystem kring organdonationer och transplantationer som är väl förankrat både hos professionen och patientorganisationerna och som kan minska väntetiderna för transplantation.

Avslutningsvis vill vi i styrelsen för NjSG önska alla våra medlemmar en fin och skön sommar.

Lars Rekke

Vice ordförande i Njurförbundet Stockholm/Gotland

---

## Njurförbundet Stockholm Gotland styrelse 2019

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.se">lars@rekke.se</a>	070-962 64 49
Ledamot	Bo Holmén	<a href="mailto:akessonholmen@gmail.com">akessonholmen@gmail.com</a>	070-539 23 73
Ledamot	Gunilla Stenström	<a href="mailto:chickenstenstrom@gmail.com">chickenstenstrom@gmail.com</a>	070-586 28 73
Ledamot	Mikaela Persson	<a href="mailto:persson.mikaela@live.se">persson.mikaela@live.se</a>	073-506 74 10
Ledamot	Margarethe Höglund	<a href="mailto:gmzh@hotmail.com">gmzh@hotmail.com</a>	070- 855 20 51
Ledamot	Andreas Bolonassos	<a href="mailto:andreas.bolonassos@gmail.com">andreas.bolonassos@gmail.com</a>	070- 129 00 00
Ledamot	Jimmy Kring	<a href="mailto:kring.jimmy@gmail.com">kring.jimmy@gmail.com</a>	070-233 81 33
Ledamot	Eva Söderkvist	<a href="mailto:eva@soderkvist.se">eva@soderkvist.se</a>	076-368 01 38
Suppleant	Sven Jonsson	<a href="mailto:sven@svenjonsson.com">sven@svenjonsson.com</a>	

### Revisorer:

Auktoriserad revisor: Margaretha Morén, BDO Mälardalen AB

Föreningsrevisor: Lars-Åke Pellborn,

Suppleanter: Donald Eriksson.

### Valberedning:

Lars Eriksson	Sammanställande	<a href="mailto:lb.eriksson@bredband.net">lb.eriksson@bredband.net</a>	070-558 24 25
Roland Ernhoff			

### Kansli:

Christina Engström-Mörnsjö	<a href="mailto:christina.engstrom@njurforbundet.se">christina.engstrom@njurforbundet.se</a>	08-653 39 10 070-794 51 04
----------------------------	--	-------------------------------

---

## Sommarstängt på kansliet

Kansliet kommer att vara semesterstängt måndag 1 juli – söndag 4 augusti.

---

## NjSG's årsmöte

Den 25 april 2019 avhölls Njurförbundet Stockholm Gotlands 49:de årsmöte. Denna gång på Essinge konferens. Kvällen inleddes med ett föredrag om närståenderollen till kroniskt sjuka av Eskil Degsell. Föredraget var både uppskattat, informativt och en gripande berättelse om hur vardagen kan förändras för en familj när någon drabbas av långvarig sjukdom. Föreningen arbetar för att vi framöver ska följa upp med någon ytterligare informationskväll kring närståenderollen.

Därefter vidtog det ordinarie årsmötet med sedvanlig behandling av året som gått. Årsredovisning för 2018 godkändes och den avgående styrelsen beviljades ansvarsfrihet för det gångna året. Alla handlingar kring mötet inklusive mötesprotokoll finns nu också upplagt på vår hemsida ([njurforbundet.se/foreningar/stockholm-gotland](http://njurforbundet.se/foreningar/stockholm-gotland)). Verksamhetsplan och budget för det kommande året fastslogs. Avgiften för medlemskap för 2020 behölls oförändrad.

Valen till styrelse för föreningen resulterade i att tre nya ledamöter och en ny suppleant invaldes, samtidigt avtackades de avgående ledamöterna. Du kan se namn och kontaktuppgifter för den nya styrelsen i en tabell ovan i detta informationsblad. Där framgår också vilka roller som beslöts och tilldelas på det följande konstitueringsmötet.

Kvällen avslutades med en lättare måltid och ett tillfälle att umgås och utbyta erfarenheter kring vardag och njursjukdom.

/Björn

---

## Aktiviteter

---

### *Genomförda aktiviteter*

---

#### **Mariefred och Guidad tur på Gripsholms slott.**

Lördagen den 25 maj åkte ett gäng damer och herrar från Njurförbundet Stockholm Gotland och patientföreningen ILCO på en resa till Mariefred och Gripsholms slott.

Det var ömsom sol och regn, men humöret var på topp. När vi kom till Mariefred började vi med att få en guidad tur på Slottet, som var mycket intressant och lärorik. Gripsholms slott är ett kungligt slott vid Mälaren, strax utanför Mariefreds gamla stadskärna. Slottet ägs av

Svenska staten och Gripsholms slott inrymmer Statens porträttsamling med över 5 000 verk, med exempel på porträttkonstens förändringar från 1500-talet och fram till nutid.

Efter den guidade turen gick vi bort till Gripsholms Vårdshus och åt en mycket god och näringsrik lunch som behövdes efter allt travande på slottet. Vi hann även med en liten tur i Mariefred innan bussen åter gick tillbaka till Stockholm.

Vid pennan/Christina

---

## ***Kommande aktiviteter***

---

### **Resa Kapellskär – Mariehamn med M/S Rosella Lördagen den 21 september 2019.**

Kom på en kryssning med Njurförbundet Stockholm Gotland och ILCO Stockholms län från Kapellskär till Mariehamn över Ålandshav under sensommaren.

Vi åker buss från Cityterminalen till Kapellskär, eventuellt kommer bussen att tas ombord på båten, annars väntar den i hamn för att ta oss hem igen till Stockholm.

**Bussen avgår från Cityterminalen klockan: 13.00. Vi träffas ca klockan 12.30.**

**Bussen anländer Kapellskär 14.15**

**Båten avgår klockan 14.45.**

Buffé serveras klockan 14.45 och i den ingår (mat, inkl. öl, vin, läsk, juice och kaffe/te)

**Återresa från Mariehamn klockan 18.30.**

**Ankomst Kapellskär klockan 20.00. Åter i Stockholm ca 21.25**

Det kommer att finnas ett konferensrum ombord som vi planerar att använda för ett föredrag.

Pris för medlemmar 200 kr/person och inte medlem 300 kr

Betalning sker antingen på NjSGs bankgiro 5068-2350, eller på plats.

Anmälan sker till Christina på kansliet på mobil nr. 070-794 51 04 eller [christina.engstrom@njurforbundet.se](mailto:christina.engstrom@njurforbundet.se) före den **3 september**.

**VÄLKOMNA OMBORD**

---

### **Varmt Välkomna på dagträff med ”Rörelse och Motion” för ditt välbefinnande**

Vi fortsätter även under hösten 2019 med vårt lättare gym-pass ett par gånger i månaden. Under ledning av friskvårdspedagogen Sonja Schlyter får vi Tips och Råd för hemmabruk samt en timmes rörelseglädje till medryckande musik, stående eller sittande vid din stol.

Allt passar både kvinnor och män i alla åldrar. Klädsel är valfri bara Du kan röra Dig lätt. Vi avslutar med en gemensam frukt-och pratstund. Aktiviteten är gratis.

**Tid:** Kl. 13.00 – 15.00

**Plats:** S.t Göransgatan 82 A, genomförs tillsammans med patientföreningen ILCO.

**När:** Följande åtta måndagar den:

23 september,

7 oktober,

21 oktober,

4 november,

18 november,

2 december,

16 december.

Anmälan sker till Christina på kansliet, senast måndag den **16 september** på tel. 08-653 39 10, 070-794 51 04 eller [christina.engstrom@njurforbundet.se](mailto:christina.engstrom@njurforbundet.se)

**VÄLKOMNA**

---

## ***Föreningsinformation***

---

### **Riksorganisationen Njurförbundet firar 50 år**

Njurförbundet firade 50 år den 11 och 12 maj på Sånga Säby konferensanläggning ute på Ekerö. Njurförbundet hade ordnat med busstransport från/till Centralstationen för delegater och inbjudna.

Lördagen inleddes med lunch och därefter en eftermiddag med föredrag av förbundsordförande Håkan Hedman om de gångna 50 åren med Njurförbundet (inledningsvis Föreningen för njursjuka) och speciellt utvecklingen för patienter. Därefter beskrev ordföranden i Svensk Njurmedicinsk förening, Gregor Guron, njursjukvårdens historia och framtid ur professionens perspektiv, följt av ett föredrag av läkaren och docenten i immunologi, David Berglund, om transplantation utan immunhämmande mediciner.

Eftermiddagen fortsatte med föredrag av NjSG's ordförande Björn Nilsson om Njurfondens verksamhet. Därefter en paneldiskussion under ledning av moderatören Kattis Ahlström om Njurförbundets framtid. Deltagare var unga medlemmar i Njurförbundet bl.a. NjSG's medlemmar Jimmy Kring, Robin Sigurdh och Rebecca Cross. Sist ut var Erik Wagner Sobelius med ämnet Effektiv demokrati en reflektion om ideella föreningar. Eftermiddagen avslutades med ett solostycke på saxofon framfört av Erika Lindholm. Hon har genomfört en turné med sin saxofon och sin dialysmaskin på scen vilket beskrivits i ett tidigare nummer av Njurfunk.

På kvällen blev det en jubileumskonsert med operasångerskan Burcu Bükem Kuru som har cystnjarar, ackompanjerad av Nonna Shilo Svensson på piano. Därefter en avslutande jubileumsmiddag och dans till Linus Fagerström med band.

Söndagen inleddes med Njurförbundets förbundsstämma där verksamhetsåren 2017 och 2018 behandlades och godkändes. Genomgång och beslut av inskickade motioner genomfördes. Verksamhetsplan och budget för 2019 – 2021 antogs och till styrelsen invaldes två nya ledamöter, Carina Viberg, Västerbotten och Ann-Christin Magnusson, Norrbotten. Vår vice ordförande Lars Rekke omvaldes som revisor i Njurförbundet.

De avgående ledamöterna i styrelsen, NjSG's Lars Åke Pellborn samt Ulla Evensson från Sörmland avtackades.

En mer fullständig beskrivning av 50-års jubiléet och förbundsstämman finns dels på Njurförbundets hemsida, dels i det kommande numret av Njurfunk.

/Björn

---

## Välkomna alla nya medlemmar!

Njurförbundet Stockholm Gotland har fortsatt fått ett antal nya medlemmar. Vi hoppas särskilt att ni ska känna er välkomna och finna ert medlemskap nyttigt, trevligt, informativt och meningsfullt. Vi har många aktiviteter t ex utflykter, föreläsningar mm. Inbjudningar till dem kommer antingen med posten via Infoblad eller direktutskick, och att det läggs ut på vår hemsida [njurforbundet.se/foreningar/stockholm-gotland](http://njurforbundet.se/foreningar/stockholm-gotland).

Om du vill engagera dig i någon enskild fråga eller på annat sätt medverka i föreningsarbetet, kan du ta kontakt med Christina Engström på vårt kansli. Adress och kontaktuppgifter enligt sidfot nedan.

Det senare gäller självklart också gamla medlemmar.

---



---

**Trevlig sommar hälsar styrelsen för NjSG**

---

**Adress**  
S:t Göransg. 84  
112 38 Stockholm

**Telefon**  
08-653 39 10

**Bankgiro**  
5068-2350

**Mail**  
[njsg@njurforbundet.se](mailto:njsg@njurforbundet.se)