



”2017 ett händelserikt år.”

2017 har varit ett mycket händelserikt år för njursjukvården i Stockholms län: En ny utvecklingsplan för njursjukvården är på plats, Nya Karolinska har tagits i bruk med stora konsekvenser även för njursjukvården och njurpatienterna, ett antal nya dialyskliniker har öppnat m.m.

En av huvuduppgifterna för Njurförbundet Stockholm/Gotland (NjSG) är att främja och tillvarata njursjukas intressen gentemot myndigheter i vårt område.

Styrelsens arbete har naturligtvis i hög grad präglats av pågående förändringar. Styrelsen har haft ett mycket stort antal möten med företrädare för sjukhusen och andra vårdgivare, med politiker och med tjänstemän på landstinget. I dessa kontakter har vi framför allt lyft fram följande frågor:

- Tidig upptäckt och preventivt arbete
- Större andel självdialys och större delaktighet i vården
- Fler transplantationer

På en del områden har utvecklingen varit positiv men på andra inte.

Tidig upptäckt och preventivt arbete

Enligt utvecklingsplanen skall njursjukvårdens arbete med tidig upptäckt och prevention intensifieras och utvecklas. Tidig upptäckt och prevention innebär att en njursvikt i många fall kan hävas eller att dialys och transplantation kan skjutas på, kanske flera år. Detta skulle innebära stora livsförbättringar för många njursjuka och dessutom betydande samhällsekonomiska vinster.

Framgångar på detta område kräver ett systematiskt samarbete mellan njurklinikerna och primärvården (vårdcentraler mm). Detta pågår i viss utsträckning, men långt ifrån tillräckligt.

På många håll är primärvården dåligt rustad för att svara för primärprevention och det finns inte tillräckliga resurser hos njurvården för att klara det utbildnings- och informationsansvar man har.

För 2018 kommer denna fråga att ligga högt på prioritetlistan för NjSG:s arbete.

Större andel självdialys och större delaktighet för patienten

Inom Stockholms län har nya dialyskliniker öppnat i Nacka och Järfälla. Det är positivt och på sikt hoppas vi på än större geografisk spridning, främst när det gäller Södertörn.

Vi anser självdialys som ett bra sätt för många dialyspatienter att få en större frihet i sin livsföring och därmed bättre livskvalitet. För detta krävs en god patientutbildning. Vi ser också att man inom njurvården ökar sina insatser för patientutbildning, ibland tillsammans med oss i NjSG.

Tyvärr finns det en del hinder för ytterligare ökad andel självdialys. Patienter över 65 år som påbörjar dialys i hemmet har idag inte rätt till kostnadsersättning för merkostnader som uppstår (t ex kostnader för sophantering, vatten, el etc.). NjSG har i flera år arbetat för en lösning på detta. Vi har bl a tagit upp frågan med landstinget; politiker och tjänstemän. Vi hoppas mycket på att en lösning kommer inom kort.

Det finns också en del försäkringsproblem förknippade med dialys i hemmet. Även här har Njurförbundet engagerat sig och bedriver ett arbete mot berörda myndigheter för att få till stånd en lösning.

Fler transplantationer

Glädjande nog har utvecklingen vid Karolinska/Huddinge Sjukhus, som har ansvaret för transplantationer i länet, varit positiv. Sedan 2012 har det varit en fördubbling av antalet organ donationer och därmed en kraftig ökning av antalet transplantationer.

Landstinget i Stockholms län håller nu på att inrätta ett särskilt donationscentrum med uppgiften att samordna och stödja sjukhusen i länet när det gäller tillvaratagandet av organ för transplantationer. Vi stödjer detta initiativ och hoppas att det utvecklas så väl att det kan vara ett mönster för hela riket.

För några år sedan lämnade den så kallade Donationsutredningen en rad förslag med syftet att kraftigt öka antalet transplantationer. Förslagen har mottagits mycket positivt av flertalet myndigheter och berörda patientorganisationer. Ett av dessa förslag har dock visat sig vara kontroversiellt. Detta gäller utredningens förslag om nya regler för donationsförberedelser i livets slutskede och bättre förutsättningarna att ta tillvara organ. Tyvärr verkar regeringen inte beredd att nu gå vidare med det sistnämnda förslaget. Vi beklagar detta djupt.

Vi utgår nu ifrån, och kommer att driva på, att regeringen dels går på djupet med och löser frågan om donationsförberedelser i livets slutskede och dels att regeringen och övriga myndigheter utan dröjsmål sjsätter Donationsutredningens övriga förslag. Sverige har en lägre andel organtransplantationer än flertalet andra jämförbara länder. Det känns inte tillfredsställande.

Sammanfattningsvis: Njursjukvården utvecklas positivt på många områden men inte på alla. Njurförbundet och dess medlemmar behövs.

God jul och Gott nytt år till er alla

Björn Nilsson
Ordf NjSG

Njurförbundet Stockholm Gotland styrelse 2017

Ordförande, kassör	Björn Nilsson	bjorn.nilsson@njurforbundet.se	070-771 53 02
V. ordförande	Lars Rekke	lars@rekke.se	070-962 64 49
Ledamot	Bo Holmén	akessonholmen@gmail.com	070-539 23 73
Ledamot	Britt-Marie Alm		070-850 98 02
Ledamot	Börje Harrvik	b12harrvik1@gmail.com	08-618 43 53
Ledamot	Mikaela Persson	persson.mikaela@live.se	073-506 74 10
Ledamot	Gunilla Stenström	chickenstenstrom@gmail.com	070-586 28 73
Suppleant	Mats-Ola Rödén	roden.gotland@telia.com	070- 447 91 47
Suppleant	Margarethe Höglund	gmzh@hotmail.com	070- 855 20 51

Revisorer:

Auktoriserad revisor: Jonathan Bexelius, Ernst&Young AB

Föreningsrevisor: Lars-Åke Pellborn,

Suppleanter: Monika Eriksson och Donald Eriksson.

Valberedning:

Lars Eriksson	Sammanställande	lb.eriksson@bredband.net	070-558 24 25
Roland Ernhoff			

Kansli:

Christina Engström-Mörnsjö	christina.engstrom@njurforbundet.se	08-653 39 10 070-794 51 04
----------------------------	--	-------------------------------

Aktiviteter

Rapport från höstens aktiviteter

”Mat vid njursvikt – skillnader och likheter vid sjukdomens olika stadier.”

Måndag den 2 oktober på Essinge konferens center hade föreningen anordnat en föreläsning med Karin Windahl leg dietist Njurmedicin vid Danderyds sjukhus.

Det var 76 personer som trotsade ett för dagen mycket dåligt väder och kom för att delta vid föreläsningen. Leg. Dietist Karin Windahl höll en mycket bra och informativ föreläsning om kost vid njursvikt, dialys och när man är transplanterad.

I en paus vid ungefär halvtid serverades det mackor med tillbehör. Efter pausen fortsatte Karin och pratade om kost och viss motion, sedan blev det frågestund med många olika frågor. Många deltagare fick svar på sina frågor och funderingar kring kost och njursjukdom.

Avslutningsvis avtackades Karin med välförtjänt blomma och choklad.

/Vid pennan Christina E

Utflykt till Krusenbergs herrgård.

Lördag den 14 oktober var vi 24 personer som åkte till Krusenbergs herrgård i Alsike utanför Uppsala. En ljusgul herrgård i trä med två flyglar och en trädgård med ca 900 fruktträd. Den första byggnaden restes här på 1600 talet vid Mälaren, idag konferensanläggning.

Självklart serverades bland annat äppeljuice till snittar, scones, pajer och mycket annat gott, som vi åt i den flygel som kallas Geijerflygeln efter Gustav Geijer som bodde där en sommar. En av ”de tidigare ägarna” kom i 1700 tals kläder och guidade oss på ett utmärkt sätt genom århundradena. Han berättade om de starka kvinnorna som styrts på herrgården. Den första var Catharina Axelsdotter Oxenstierna som ville hedra sin avlidne make Johan Cruus genom att ge gårdens dess namn. Hon gifte aldrig om sig. Hon blev på så sätt myndig och fick bestämma själv.

En känd man som växt upp här är konstnären Gustav Cederström som målade Karl XII likfärd version ett i Paris och version två här på Krusenberg.

/Vid pennan Kerstin H



Julbord på Långholmens värdshus

Söndagen den 3 december träffades ett 70-tal medlemmar på Långholmens Vårdshus för att aväta Njurförbundets traditionella julbord.

Vid ankomsten till restaurangen blev vi serverade glögg och pepparkakor. Efter glöggen kunde vi som vanligt avnjuta ett vällagat och mycket digert svenskt julbord gjort på fina råvaror i mysig värdshusmiljö mitt i Stockholm. Här fanns allt för alla smakriktningar. Problemet var som vanligt att ”ögat vill ha mer än magen kan fördrå”. Högt i tak och trevlig stämning.

Skönt ändå att någon gång om året kunna unna sig en måltid i ett visst överflöd och inte som en stor del av övriga året vara hänvisad till de begränsningar som en njursjukdom ofta medför.



Kommande aktiviteter

Varmt Välkomna på dagträff ”Rörelse och Motion” för Ditt Välbefinnande!

Under ledning av friskvårdspedagogen Sonja Schlyter får vi Tips och Råd för hemmabruk samt en halvtimmes rörelseglädje till medryckande musik, stående eller sittande vid din stol. Allt passar både män och kvinnor i alla åldrar.

Klädsel är valfri bara Du kan röra Dig lätt.

CD-skiva med passande musik finns att köpa för 40 kr.

Vi avslutar med en gemensam frukt och pratstund. Aktiviteten är gratis.

Tid: Kl. 13.00 - 15.00 på NjSG,

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

När: Följande fem måndagar den:

22 januari

5 februari

19 februari

5 mars

19 mars

Anmälan sker till Christina på kansliet, senast måndag den **15 januari 2018** på tel. 08-653 39 10, 070-794 51 04 eller christina.engstrom@njurforbundet.se

VÄLKOMNA

Inbjudan till föreläsning om njurtransplantation

Nu har vi till slut klarat ut de sista detaljerna till den tidigare aviserade föreläsningen.

Njurförbundet Stockholm Gotland (NjSG) och patientområde Transplantation vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge inbjuder, i första hand njurtransplanterade och patienter som önskar genomgå en transplantation, till en givande föreläsning om aktuella nyheter på transplantationsområdet. Även en anhörig/medföljande är välkommen och förstås också andra intresserade medlemmar. Program enligt nedan:

Tid: 16 januari 2017

Klockan: 15.30 – 18.30

Plats: Birkeaulan, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, Hälsovägen.

Innehåll:

- Statistik och historik, utvecklingen av njurtransplantationer.
Docent och patientflödeschef Njurtransplantation, Lars Wennberg
- Njurtransplantation till äldre.
Spec läkare i njurmedicin och internmedicin, Helen Erlandsson
- Immuniserade patienter.
Överläkare och transplantationskirurg, Torbjörn Lundgren
- Biosenescence (biologiskt åldrande vid kronisk njursvikt).
Professor i njurmedicin, Peter Stenvinkel
- Patienterfarenheter, förbättrad livskvalitet.
Vice ordförande Njurförbundet Stockholm Gotland och njurtransplanterad, Lars Rekke

Moderator: *Ordförande Njurförbundet, Håkan Hedman*

I samband med föredragen kommer det också att finnas utrymme för några frågor. I en paus kommer det att bjudas på en lättare förtäring (kaffe/te samt smörgås). För att rätt kunna beräkna mängden vill vi att ni mailar ert deltagande, senast **torsdagen den 11 januari 2018**, och meddelar antal personer samt behov av eventuell specialkost till christina.engstrom@njurforbundet.se. Om mail saknas kan även telefon 08-653 39 10 användas. Antalet platser är begränsat. Separat inbjudan har även i viss utsträckning skickats direkt från Transplantation KS i Huddinge.

Välkommen

Lars Wennberg, docent och patientflödeschef Transplantation KS och styrelsen NjSG.

Guidad tur på Sven-Harrys konstmuseum

Sven-Harrys konstmuseum grundades av Sven-Harry Karlsson och öppnades i mars 2011. Det ligger vid Vasaparken i Stockholms innerstad.

Huset är ritat av Anna Höglund på Wingårdh Arkitektkontor och inrymmer museum, konsthall, takterras, restaurang, lägenheter och kommersiella lokaler.

Dag: torsdag den 15 februari 2018

Tid: turen börjar kl. 14.00, Vi träffas kl. 13.45

Plats: Sven-Harrys konstmuseum, Eastmansvägen 10-12

Pris: 100 kr för medlem, inte medlem 200 kr

Efter den guideade turen som tar ca 1 timme och besök i konsthallen, går vi och dricker kaffe som ingår i priset.

Anmäl Dig till Christina på 070-794 51 04 eller christina.engstrom@njurforbundet.se senast den 2 februari 2018. Först till kvarn begränsat med platser

Välkomna



Föreningsinformation

**Kansliet kommer att vara stängt under vecka 52 (27 december – 29 december 2017)
Öppnar åter den 2 januari 2018.**

**Årsmöte kommer att avhållas tisdagen den 27 mars 2018.
Separat kallelse kommer att skickas ut med nästa Informationsblad.**

Påminnelse:

För medlemmar i Njurförbundet gäller att motionstiden för ärenden till såväl vår egen årsstämma som till riksförbundets förbundsstämma går ut den 31 januari 2018.



Önskar Styrelsen i Njurförbundet Stockholm Gotland

Adress

S:t Göransg. 84
112 38 Stockholm

Telefon

08-653 39 10

Bankgiro

5068-2350

Mail

njsg@njurforbundet.se