



Njurförbundet



***Årsredovisning
2013***

Innehåll

Inledning	3
Förbundets organisation	3
Information	4
Förbundets fonder	6
Intressepolitik	8
Ungdomsverksamheten	11
Barn- och föräldraverksamheten	11
Rehabilitering	12
Samverkan	12
Ekonomi	13
Resultaträkning	14
Balansräkning	15
Tilläggsupplysningar	16
Revisionsberättelse	18
Slutord	19
Bilaga 1, arbetsgrupper	20
Bilaga 2, föreningarnas medlemsantal	21
Förbundets förtroendevalda	22

Foto omslaget: Donationsträdet utanför Storkyrkan i Stockholm, planterat 2003 till minne av alla avlidna donatorer. Foto: Harriet Hjelmqvist

§ 3 i Njurförbundets stadgar:

Förbundets ändamål är:

- *: att sammansluta alla regionföreningar som uppfyller förbundets ändamål och stadgar och tillsammans med dessa verka för personer som är i behov av njurvård,
- * att genom opinionsbildning och påverkansarbete tillvarata njursjukas, levande njurdonatorers och närståendes intressen avseende tillgänglighet, vård, social trygghet, möjlighet till arbete, studier, rehabilitering och rekreation,
- * att företräda medlemmarnas intressen gentemot myndigheter och institutioner,
- * att verka för medlemmarnas intressen i samverkan med andra organisationer
- * att stödja forskning som utvecklar njurvården och förbättrar livssituationen för njursjuka.

Insamlingsstiftelsen

Njurfonden

Pg. 90 03 67-4

Bg. 900-3674

Tel: 020-900 100

www.njurfonden.se

Insamlingsstiftelsen Njurfonden är stiftad av Njurförbundet, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening. Fonden har till ändamål att lämna bidrag till forskning om njursjukdomar och njurtransplantationer och arbeta för att befolkningen får kunskap om njurarnas viktiga funktioner.

Alwallsfonden,

Rekreatjonsfonden och Amelie Ersmarkers fond

Pg. 25 30 67-3

Bg 690-1334

Alwallsfonden lämnar bidrag till aktiviteter och projekt som syftar till att förbättra de njursjukas situation. Utdelningen ur fonden ges i form av stipendier för studier och resor samt som produktionsbidrag till personer och objekt. Rekreatjonsfonden lämnar resebidrag till Njurförbundets medlemmar.

Amelie Ersmarkers fond lämnar bidrag till barn och ungdomar. Du kan välja att ge bidrag till en av fonderna eller låta Njurförbundet fördela medlen mellan dessa fonder.

Förvaltningsberättelse 2013

Inledning

Njurförbundet är en partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation för personer med kronisk njursjukdom, levande njurdonatorer och deras närstående.

Njurförbundet bildades 1969 och består av 14 regionföreningar, som tillsammans täcker in hela landet.

Njurförbundet har som målsättning att tillsammans med regionföreningarna verka för personer som är i behov av njurvård. Genom opinionsbildning och påverkansarbete vill

Njurförbundet tillvarata njursjukas, levande njurdonatorers och närståendes intressen avseende tillgänglighet, vård, social trygghet samt möjlighet till arbete, utbildning, rehabilitering och rekreation. Vidare att företräda medlemmarnas intressen gentemot myndigheter och institutioner, verka för medlemmarnas intressen i samverkan med andra organisationer samt stödja forskning som utvecklar njurvården och förbättrar livssituationen för dem med njursjukdom.

Förbundets organisation

Förbundets organisation

Njurförbundet är uppbyggt av 14 regionföreningar. Inom förbundet finns en barn- och föräldrargrupp samt en ungdomsgrupp.

Högsta beslutande organ är förbundsstämman, som äger rum vartannat år.

Förbundsstyrelsen har under året bestått av ordföranden samt åtta ledamöter. Till styrelsen har förbundskassör, kanslichef och ombudsman varit adjungerade.

Medlem i förbundet blir man genom att ansluta sig till en regionförening. Av medlemsavgiften till regionföreningen som varierar mellan 200 – 250 kronor har förbundet erhållit 120 kronor per vuxen medlem samt av den lägre avgiften för barn under 18 år har förbundet erhållit 20 kronor per medlem.

Förbundsstämma 28 april 2013

Förbundsstämma arrangerades söndagen den 28 april 2013 på Hotell Park Inn i Solna. Vid stämman deltog 39 ombud, förbundsstyrelsen, kanslipersonalen och inbjudna gäster.

En verksamhetsplan fastställdes efter intensiva diskussioner. Inga motioner var inlämnade till stämman. Medlemsavgiften till förbundet fastställdes för 2014 och 2015 till oförändrat 140 kr för vuxen medlem och 20 kr för hemmavarande barn under 18 år.

Arvodet till förtroendevalda fastställdes oförändrade.

Inspirationsseminarium 27 april 2013

I samband med förbundsstämman arrangerades ett seminarium i syfte att inspirera till nya idéer för verksamheten. Lisbeth Carlborg, som till yrket är präst, hade engagerats för att inspirera och hon höll ett både humoristiskt inledande framträdande, som även hade ett djupare budskap. I grupper diskuterade ombud och förbundsstyrelse idéer för utveckling, som kunde tas vidare till föreningarna för att inspirera regionföreningarnas verksamhet i hela landet.

Ordförandemöte

Ett ordförandemöte med en representant - ordförande eller

ersättare inom styrelsen - från varje regionförening skall hållas minst tre gånger mellan två förbundsstämmor. Vid ordförandemötena deltar även förbundsstyrelsen och kanslipersonal. Under 2013 arrangerades regionordförandekonferens den 26-27 oktober.

Till konferensen hade Cecilia Bernsten, Läkemedelsverket, inbjudits för att informera om strukturerade samtal mellan patient och apotek. Mats Olsson, Kairos, höll föredrag om projekt och framtidsstudier som bl. a. berör det globaliserade uppkopplade helhetstänkandet och den krävande patienten. Anders Milton, utredare i ”Utredningen om donations- och transplantationsfrågor” informerade om utredningsarbetet och deltagarna fick möjlighet att diskutera frågorna i utredningen.

Anki Asking valdes genom fyllnadsval att i förbundsstyrelsen ersätta Erik Herland, som avled i augusti.

Andra dagen ägnades till interna förbunds- och föreningsfrågor.

Förbundsstyrelsen

Förbundsstyrelsen har under året haft 7 protokollförda styrelsemöten, 18 januari, 1-2 mars, 26 april, 28 april, 17 juni, 30-31 augusti och 25 oktober samt protokollfört fyllnadsval på regionordförandekonferensen den 27 oktober.

Styrelsens sammansättning 2013:

Håkan Hedman, ordförande

Åsa Torstensson, vice ordförande t o m 2013-04-28, förbundssekreterare fr.o.m. 2013-04-28

Tina Pajunen, vice ordförande fr.o.m. 2013-04-28

Lars Åke Pellborn, vice ordförande fr.o.m. 2013-04-28

Anki Asking, invald vid fyllnadsval på regionordförandekonferens 2013-10-27

Anders Billström

Malin Haglund t.o.m. 2013-04-28

Sven-Erik Hammarlund

Reine Johansson fr.o.m. 2013-04-28

Erik Herland, avled 2013-08-17

Rolf Mattisson

Adjungerade till förbundsstyrelse:

Lisbeth Dingvall, kanslichef
Bertil Joneken, förbundskassör
Anna-Lisa Lampinen, ombudsman

Revisorer och revisorssuppleant

Jan Nyström, BDO, Nordic Stockholm AB, auktoriserad revisor
Christer Olsson, ordinarie förtroendevald revisor
Björn Severinsson, suppleant

Valberedning

Jan Lidström, sammankallande fr.o.m. 2013-04-28
Ann-Katrin Bergström, sammankallande t.o.m. 2013-04-28
Christian Farman

Arbetsgrupper:

Förbundet har under året haft följande arbetsgrupper.

- Ungdomsarbetsgrupp
- Arbetsgrupp för Barn- och föräldragruppen
- Redaktionskommitté - Njurfunk
- Forskningsutskott
- Arbetsgrupp för Stipendiefonden till Professor Nils Alwalls minne
- Arbetsgrupp för Rekreationsfonden
- Arbetsgrupp för Kvalitetsindex
- Arbetsgrupp för Gruppresan utomlands för dialyserande
- Arbetsgrupp för Amelie Ersmarkers fond
- Arbetsgrupp för Intern kommunikation
- Arbetsgrupp för Central medlemsuppbörd'
- Arbetsgrupp för Almedalsveckan 2014

Kansliet

Förbundskansliet är beläget i Sundbyberg. Anställd personal har under året varit:

Lisbeth Dingvall, kanslichef, ekonomi/administration,
Anna-Lisa Lampinen, ombudsman, redaktör för Njurfunk,
adjungerad sekreterare i styrelsen,

Anders Wikner, administration, medlemsregister, hemsida
och IT-ansvarig.

Emma Moreau har under januari - juli arbetat som prakti-
kant på kansliet med enkätundersökning om gästdialysmög-
ligheter och sjukresor.

Kerstin Engdahl har arbetat deltid fr.o.m. augusti 2013 som
ersättare för Anders Wikner.

Främmande tjänster

Förbundet har under året använt sig av Jonekens förenings-
service för delar av den löpande ekonomifunktionen, löne-
administration och skatteredovisning, Kampanjproduktion
AB för lagerhållning och distribution av trycksaker samt
HSO (Handikappförbundens Samarbetsorgan) för posthan-
tering, framställning av trycksaker och del i telefonväxel.

Medlemsutveckling

Antalet medlemmar uppgick vid årsskiftet 2012/2013 till
4209. Det är en ökning med 92 medlemmar sedan föregå-
ende årsskifte.

Förteckning över regionföreningarnas medlemsantal finns i
bilaga 2.

Central medlemsuppbörd

10 av 14 regionföreningar valde att från start 1 januari
2013 gå med i systemet med central medlemsuppbörd.
Föreningar som önskar det kan senare ansluta sig.

Information

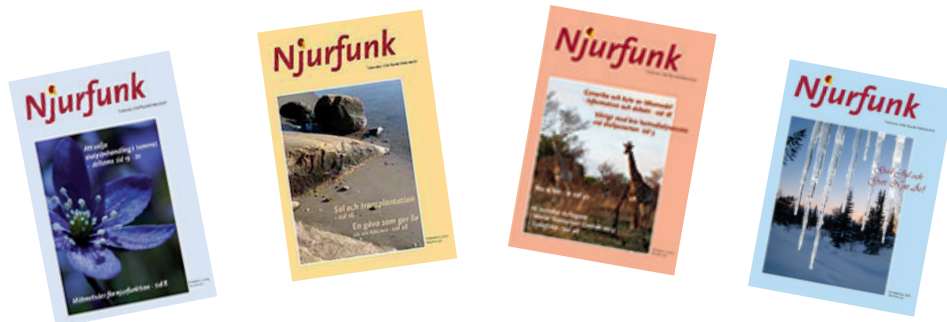
Njurfunk

Förbundets tidning har under det gångna året (årgång 40)
utkommit med fyra nummer i en upplaga om ca 4 800 ex
samt 25 ex som taltidning per nummer. Tidningen ingår
i medlemsavgiften. Den ger information och nyheter om
vård och behandling av njursjukdomar, opinionsbildning,
erfarenheter från kroniskt njursjuka medlemmar samt om
förbundets och föreningarnas verksamhet.

Tidningen trycktes under 2013 av Edita i Västerås.

Lars Nordstedt, Trelleborg, har varit ansvarig utgivare t o m
2013-04-28. Håkan Hedman, Sävedalen, ställföreträdande
ansvarig utgivare har under 2013 ersatt Lars Nordstedt.

Vid konstituerande styrelsesammanträde efter förbunds-
stämman 2013-04-28 valdes Håkan Hedman till ansvarig
utgivare och Rolf Mattisson till ställföreträdande ansvarig
utgivare. Anna-Lisa Lampinen har varit redaktör och svarat
för tidningens layout. I redaktionen har ingått Harriet
Hjelmqvist t.o.m. augusti 2013, Järfälla, Rolf Mattisson,
Förslöv, samt som medicinskt sakkunniga Nils Grefberg,
Växjö och Håkan Gäbel, Göteborg. fr.o.m. september 2013
har Anki Asking och Isabel Brattkull ingått i redaktions-
kommittén.



Njurnytt

Njurnytt, som är ett internt nyhetsbrev för förbundets och regionföreningarnas förtroendevalda, har under året utkommit med fyra nummer.

I Njurnytt ges kortfattad information om aktuella frågor inom förbundet, sammandrag av beslut från förbundsstyrelsen samt aktuella gruppresor, konferenser och andra aktiviteter. Njurnytt produceras på förbundskansliet.

Förbundets skriftliga informationsmaterial

Informationskriften ”Njursvikt – den tysta sjukdomen” ger en helhetsinformation om vården av njursjuka, inklusive njursvikt och aktiv uremivård och används förutom i vår egen verksamhet även i njursjukvården för att informera nya kroniskt njursjuka. Även foldrar som Barn- och föräldragruppen och Ungdomsgruppen framställt för sina medlemsgrupper finns tillgängliga.

Njurförbundets medlemsvårningsfolder ”Kom med” och broschyren ”Samlevnad och sexualitet vid njursjukdom” har under året funnits i tryckt upplaga.

Övriga broschyrer och foldrar om njursjukdom och dess behandlingsformer kommer fortsättningsvis att finnas som pdf-filer på hemsidan.

Även förbundets stadgar och handlingsprogram samt Barn- och föräldragruppens foldrar finns i begränsad tryckt upplaga.

Njurförbundets hemsida www.njurforbundet.se

Hemsidan är förbundets viktigaste informationskanal. Ansvarig utgivare är Håkan Hedman. Under våren 2013 har förbundets hemsida reviderats och kan till stor del administreras vid förbundskansliet. Information om regionföreningarnas verksamheter för medlemmarna har lyfts fram tydligare även på förbundets hemsida.



www.njurforbundet.se

Facebookgrupp

Förbundets facebookgrupp har under året varit mycket aktiv där många olika ämnen som berör kroniskt njursjuka diskuterats. Ca 500 medlemmar ingick i gruppen vid årsskiftet.

Förbundets fonder

Njurfonden och Insamlingsstiftelsen

Njurfonden

Njurförbundets forskningsfond instiftades 1981 med hjälp av medel från en radiohjälpsinsamling 1980. Första utdelningen av forskningsstöd var 1982. Styrelsen beslutade i oktober 1991 att ändra namnet till Njurfonden.

Njurförbundet har ett särskilt plusgirokonto 90 10 30 -7 och bankgirokonto 901- 0307 för bidrag till forskningsfonden.

Forskningsmedlens förvaltning granskas av särskilda revisorer utsedda av Stiftelsen för insamlingskontroll, SFI.

Forskningsutskottet under 2013 har bestått av Håkan Hedman, Tina Pajunen och Åsa Torstensson utsedda av Njurförbundets förbundsstyrelse samt professor Gunnar Tufvesson, Svensk Transplantationsförening och docent Ola Samuelsson, Svensk Njurmedicinsk förening.

Under 2013 har arbetet med att skapa en nationell forsk-

ningsstiftelse för njurforskning där Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Transplantationsförening och Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening tillsammans med Njurförbundet är huvudman. Fonderat kapital från Njurförbundet överförs till den nybildade stiftelsen. Under året har planeringsarbetet för den nya Insamlingsstiftelsen Njurfonden blivit klart och den har erhållit 90-konto med bankgironummer 900 - 3674 och plusgironummer 900367 - 4.

Njurförbundet kan behålla tidigare 90-konto för Njurfonden t.o.m. juni 2014.

Fonden har under året fått bra tillskott av medel för forskningsändamål genom arv och gåvor.

Under 2013 har 800 000 kronor tilldelats 14 projekt. Detaljerad beskrivning av de sökande och projekten finns på hemsidan.

Forskningsmedel utdelades till följande projekt 2013:

30 000 kronor

Per-Ola Attman, Professor, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Prognostisk betydelse av renal dyslipidemi för kardiovaskulär mortalitet och morbiditet hos patienter med kronisk njursjukdom.

85 000 kronor

Alireza Biglarnia, Med dr, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Modifikation av endotelcellyta för minimering av trombo-inflammation vid ischemi/reperfusion skada efter organtransplantation.

50 000 kronor

Magnus Braide, Med dr, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet

Supplementerad peritonealdialys: Effekter av NK1-blockad på plasmaproteinförluster och peritoneal inflammation under PD.

50 000 kronor

Michael Breimer, Professor, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet

Kliniska dialysförsök med genmodifierad grisenjure ansluten till människans blodcirkulation.

50 000 kronor

Anette Bruchfeld, Docent, Karolinska Universitetssjukhuset

Cholinergic anti-inflammatory function in Chronic Kidney Disease and refractory hypertension with reference to inflammation, treatment and outcome.

50 000 kronor

Olof Hellberg, Med dr, Örebro universitet

Effekt av aldosteronblockad på hjärtrytmrubbningar hos dialysnehandlade.

50 000 kronor

Martin Eugén Johansson, Med dr, Lunds universitet

Isolering och studier av adulta stamceller i human njure.

50 000 kronor

Peidi Liu, doktorand, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet

Identifiering av nya IgA-receptorer samt signalvägar i njuren vid IgA-nefrit.

50 000 kronor

Johan Nordström, specialistläkare, doktorand, Karolinska Universitetssjukhuset

Studier rörande organtransplantation från avlidna: Förbättrad organkvalitet och förbättrade resultat vid transplantation.

85 000 kronor

Aso Saed, Med dr, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Studier av hemodynamiska mekanismers betydelse för progress av kronisk njurfunktionsnedsättning.

50 000 kronor

Mårten Segelmark, Professor, Hälsouniversitetet i Linköping
MikroRNA i blodet för diagnostik vid vaskulit och andra njursjukdomar

50 000 kronor

Peter Stenvinkel, Professor, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
Hypogonadism hos män i dialys - ett vanligt och behandlingsbart men idag negligerat kliniskt tillstånd

50 000 kronor

Mårten Wendt, legitimerad läkare, Karolinska Universitetssjukhuset
Clinical and molecular studies in ANCA associated vasculitis.

Tommy och Gösta Anderssons minnesfond

Forskningsbidrag om njurtransplantationer med levande givare till minne av Tommy och Gösta Andersson utdelas av Njurförbundet.

Tommy Andersson var den första patienten som transplanterades i Sverige 1964 på Serafimerlasarettet i Stockholm.

Tommys pappa Gösta donerade sin ena njure till sonen som då var 14 år. Föräldrarna till Tommy testamenterade en miljon kronor till Njurförbundet. Efter deras bortgång beslutade förbundsstyrelsen att gåvan ska användas för forskning om njurtransplantationer med levande givare. Utdelningen sker i samband med övrig utdelning ur Njurfonden.

2013 lämnades bidrag till ett projekt:

100 000 kronor

Annette Lennerling, Med dr. leg. sjuksköterska, Transplantationscentrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Donatorers och patienters syn på anonymitet vid levande donation: En ELPAT-studie

Njursjukas Stipendiefond till Professor Nils Alwalls Minne

Njursjukas Stipendiefond till Professor Nils Alwalls Minne bildades vid förbundsstämman

den 19 april 1986. Nils Alwall avled i februari samma år och stipendiefonden instiftades av förbundet för att hedra

hans minne och banbrytande insatser inom dialysområdet. Professor Nils Alwall är förbundets hittills enda hedersmedlem.

Stipendiefondens utskott har under 2013 bestått av Tina Pajunen, Åsa Torstensson samt Pia Lundström, redaktör för tidningen Dialäsen.

Under 2013 har 4 projekt tilldelats totalt 16 000 kronor i bidrag:

4000 kronor

Linda Krekula Gyllström, doktorrand, Karolinska Universitetssjukhuset.
Delta i en världskongress för kuratorer inom hälso- och sjukvård.

4000 kronor

Amanda Ranch, socionom, Karolinska Universitetssjukhuset.
Delta i en världskongress för kuraterer inom hälso- och sjukvård.

4000 kronor

Pia Johansson, sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset Solna.
Delta på EDTNA/ERCA-konferensen.

4000 kronor

Jennie Welin-Berger, sjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset,
Delta på EDTNA/ERCA-konferensen.

Rekreationsfonden

Njursjukas rekreationsfond bildades i juni 1997. Rekreationsfonden har till ändamål att stödja njursjuka medlemmar som är i behov av ekonomiskt stöd i samband med olika former av rekreation.

Under 2013 har totalt delat ut 13 000 kr till kroniskt njursjuka medlemmar i förbundet.

Amelie Ersmarkers fond

Amelie Ersmarkers minnesfond bildades hösten 2005 till minne av Amelie som avled i augusti 2002. Amelie var njursjuk sedan födseln och var transplanterad 2 gånger. Amelie blev 18 år. Amelie älskade att resa och sökte själv

flera gånger ur olika fonder för att finansiera och uppfylla sina drömmar. Syftet med fonden är att erbjuda barn och ungdomar som vill ha rekreation tillsammans med sin familj eller om man som ungdom vill resa. Under 2012 har totalt 3000 kr delats ut till kroniskt njursjuka barn.

Intressepolitik

Vid förbundsstämman 2013 beslutades att handlingsprogrammet och Njurförbundets riktlinjer för god njursjukvård ska vara utgångspunkt för den intressepolitiska inriktningen. Frågor som är relaterade till njursjukdom ska vara prioriterade i förbundets verksamhet med speciell tyngdpunkt på:

- Dialyskvalitet
- Egenvård - patientmedverkan
- Tidig upptäckt av njursjukdom
- Organdonation
- Socialförsäkring
- Forskning

Övergripande intressepolitiska frågor bör handläggas i samverkan med Handikappförbunden eller andra organisationer. Förbundet ska även stödja regionföreningarna i deras intressepolitiska arbete.

Nationella riktlinjer för njursjukdom

Beslutades av förbundsstämman 2013. Det finns idag nationella riktlinjer för hjärtsjukvård, diabetes och rörelseorganens sjukdomar. Erfarenheterna av dessa är mycket positiva.

Nationella riktlinjer är en förutsättning för jämlik njurvård och mindre regionala skillnader.

Under 2013 uppmärksammades Socialstyrelsen på frågan som svarade att det för tillfället inte finns några förutsätt-

ningar att skapa nationella riktlinjer för njursjukdom. Förbundet kommer att fortsätta att driva frågan. Förutsättningarna har förändrats i positiv riktning i och med att regeringen har gjort en ny satsning på kroniska sjukdomar.

Världsnjurdagen 2013

Den 14 mars 2013 arrangerades Världsnjurdagen för sjunde året i rad. Informationsinsatser för att upptäcka och behandla njursvikt i tidigt skede och riskfaktorer för detta, har varje år varit i centrum för förbundets och regionföreningarnas informationsinsatser. Förutom detta var informationsinsatserna runtom i landet inriktade på att öka kunskaper om vikten av organdonation och transplantation, som var årets tema för Världsnjurdagen. Styrelsen anser att arrangemanget är ett utmärkt initiativ som är taget av International Federation of Kidney Foundations (IFKF) och ett unikt tillfälle att öka kunskapen hos allmänheten om njurarnas betydelse och att göra Njurförbundet känt hos presumtiva medlemmar. Pressmeddelande gemensamt med Svensk Njurmedicinsk Förening och Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening har sänts ut. Regionföreningarna har haft huvudansvaret för informationsaktiviteter ute i landet.

Ersättning för merkostnader vid hemdialys efter 65-årsåldern

Personer som får en funktionsnedsättning efter att de



Deltagare från regionföreningar och förbundet på ordförandekonferens i oktober 2013 i Solna

har fyllt 65 år är inte berättigade till handikappersättning. Merkostnaden i samband med hemdialys har beräknats till mellan 10 000 – 40 000 kronor per år. Efter att förbundet utan framgång uppväckt Sveriges Kommuner och lands-ting arbetar nu regionföreningarna för att få landstingen att betala dessa merkostnader. Hittills har en handfull regioner varit framgångsrika.

Organdonation - transplantation

Bristen på organ för transplantationsändamål är ett allvarligt problem i Sverige och en viktig fråga för förbundets medlemmar.

Under 2013 tillsattes en statlig utredning som leds av Anders Milton som ska se över lagstiftning och regelverk i syfte att undanröja de hinder som föreligger för donation av organ och vävnader. Utredningen har tillkommit som ett resultat av Njurförbundets opinionsbildande arbete under flera år i samverkan med Livet som Gåva.

Under 2013 ökade antalet donationer något i förhållande till tidigare år. Det föreligger dock en stor skillnad mellan landets sex olika sjukvårdsregioner, vilket visar att sjukvårdshuvudmännen har ett stort ansvar i frågan.

Förbundet har varit representerade av Håkan Hedman, som ledamot i Donationsrådets styrelse och som ordförande i Livet som Gåvas styrelse och på så vis kunnat påverka insatser inom informationsverksamheten och påverkansarbetet för förbättringar direkt till beslutsfattare och via media.

Ersättning till levande njurdonatorer

Tack vare en hög andel levande donatorer har Sverige en i internationell jämförelse hög aktivitet beträffande njurtransplantationer.

Fortfarande är reglerna för kostnadsersättningen till levande donatorer inte enhetliga och förbundet verkar för en förbättring för att ersättningsfrågan skall fungera smidigare för donatorerna.

I egenskap av ledamot i Donationsrådet har Håkan Hedman initierat att frågan drivs inom rådet, i Livet som Gåva och av Socialstyrelsen.

Njursjukvårdsindex

Förbundet inledde ett arbete under 2010 i syfte att ta fram ett index baserat på kvalitetsvariabler utifrån Njurförbundets riktlinjer för god njursjukvård. En arbetsgrupp har arbetat med frågan. En workshop arrangerades i april 2011 med deltagare som utifrån sina olika bakgrunder kunde tillföra värdefulla kunskaper och erfarenheter till projektet. Under 2013 beslutade styrelsen att projektet i enlighet med de ursprungliga planerna skulle läggas ned beroende på, att det saknades interna resurser för genomförandet. Styrelsen beslutade att befintliga registerdata i Svenskt Njurregister (SNR) ska utnyttjas och analyseras med utgångspunkt från patientperspektivet. En särskild arbetsgrupp för uppgiften har tillsatts inom styrelsen.

Sjukförsäkring och arbetsförmåga

Förändringarna av sjukförsäkringen har påverkat flera grupper som har en kronisk sjukdom.

Njurförbundet har genom sitt påverkansarbete lyckats få

dialyspatienter att inräknas i gruppen allvarligt sjukdom, vilket innebär att dessa får behålla sin sjukpenning även efter 365:e dagen.

Under 2012 inledde förbundet ett arbete i syfte att identifiera de faktorer, som sätter ned arbetsförmågan i samband med njursvikt. Genom att dessa faktorer är identifierade och verifierade av medicinsk profession, ska kontakterna mellan Försäkringskassan och arbetsgivare underlättas för både behandlande läkare och patienter.

Projektet har förbundet lagt ut på uppdrag till Nils Grefberg, pensionerad njurläkare, i samverkan med förbundsstyrelsen och njurmedicinsk profession vid landets universitetssjukhus.

Väntelistor för njurtransplantationer

Sverige har fyra centra för njurtransplantationer. Varje centrum har en egen väntelista. Samverkan och utbyte av organ sker inom landet och i Skandinavien genom Scandia-transplant för patienter som har antikroppar. Det råder stora skillnader inom landets sex sjukvårdsregioner beträffande tillvaratagande av organ, vilket i sin tur påverkar väntetiden för en njurtransplantation. Under hösten 2013 begärde förbundet att Socialstyrelsen skulle se över väntetiderna för en njurtransplantation vid varje transplantationscentrum samt förutsättningslöst utreda konsekvenserna av att en nationell väntelista för njurtransplantationer införs. Socialstyrelsen svarade att myndigheten inte kan åta sig uppgiften med hänsyn till det kommunala självstyret. Förbundet kommer av den anledningen att i egen regi genomföra utredningen.

Sjukresor

Resor mellan bostad och dialysmottagning anser Njurförbundet ska betraktas som en del i behandlingen. Sjukvårdshuvudmännen upphandlar tjänsten av taxibolagen och det är ofta så att priset för tjänsten får en överordnad betydelse i förhållande till kvaliteten.

Njurförbundet har tagit emot många klagomål från medlemmar, som grundar sig på långa restider på grund av samåkning, väntetider vid resor till och från dialysmottagningen samt dåligt bemötande.

Njurförbundet och regionföreningarna ha gett den frågan hög prioritet i arbetet och förbundets riktlinjer ska vara en vägledning i detta arbete. Enligt riktlinjerna får restiden vid samåkning inte fördröjas med mer än högst 15 minuter.

Övrig intressepolitik

Njurförbundet är engagerat i alla de samhällsfrågor som har betydelse för förbundets medlemmar. Förtroendevalda, företrädare för Barn- och Föräldragruppen samt kanslipersonal deltar i sammanträden, seminarier och nätverk som berör arbetsmarknad, socialförsäkring, skola och utbildning. Förbundet är remissorgan och avger yttranden på utredningar som berör barn, ungdomar och vuxna med kroniska sjukdomar.

Förbundet engagerar sig i den samhällspolitiska debatten genom debattartiklar, insändare och sociala medier.

Antal njursjuka personer i olika behandlingsformer under tidsperioden 1990 - 2012
(Diagram från Svenskt Njurregister - SNR)

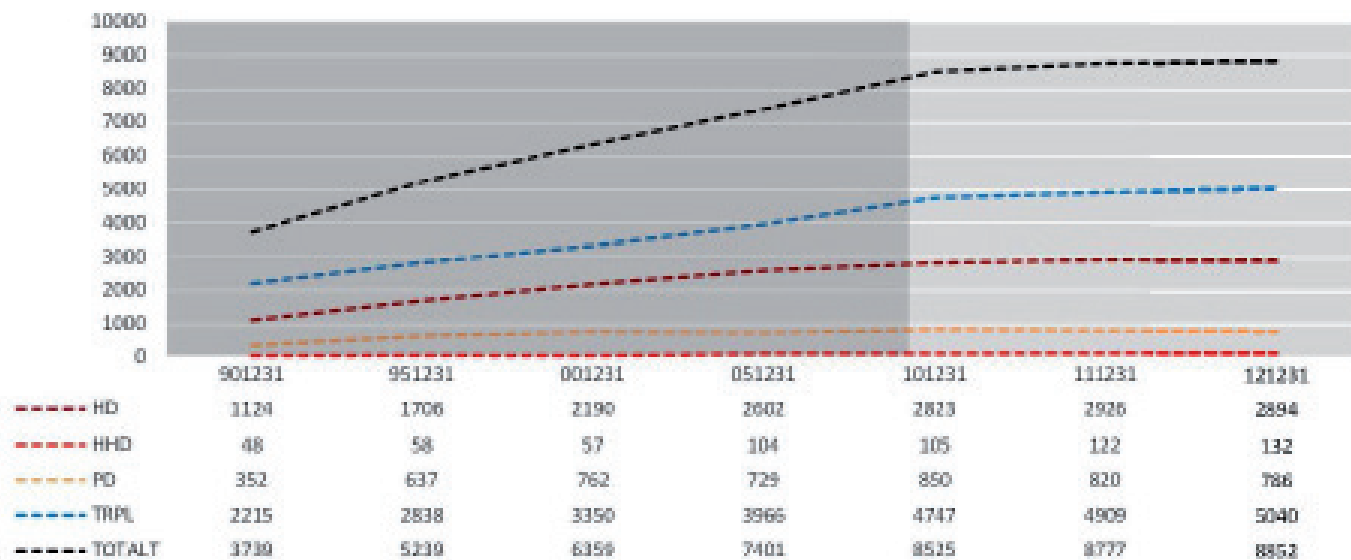
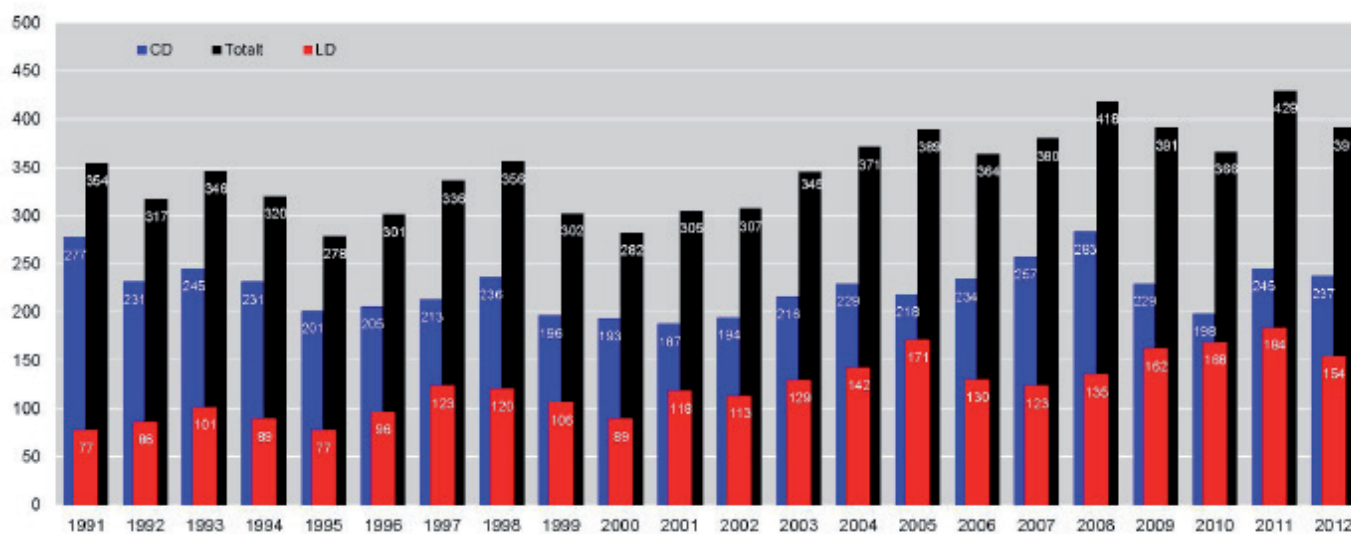


FIG 1. Antal patienter i aktiv uremivård 1991 – 2012. Observera ändrad tidsskala.

Antal njurtransplantationer totalt och uppdelat på transplantationer med levande donator resp. avliden donator. (Diagram från Svenskt Njurregister - SNR)



Antalet njurtransplantationer har med smärre variationer successivt ökat de senaste 20 åren. Framför allt är det transplantationer från levande donatorer som bidragit till denna ökning.
LD= Njure från levande donator; CD= Njure från avliden donator.

Ungdomsverksamheten

Ungdomsgruppen är en sektion inom förbundet. Ungdomskonferens arrangerades 6 -7 september 2013 i form av en konferensresa till Tallin i Estland med 6 deltagare.

Arbetsgruppen har under året bestått av Frej Jacobsson och Anna Cagner. Ungdomsgruppen har under året haft ca 65 medlemmar.



Barn – och föräldraverksamheten

Barn- och föräldragruppen är en sektion inom förbundet. Under 2012 hade de ca 90 familjer som medlemmar. Arbetsgruppen har haft 2 planeringsmöten samt några telefonmöten under året. Under 2013 har Barn- och föräldragruppen arrangerat en helgkonferens.

Familjevecka arrangerades i Tanum Strand för familjer med njursjuka barn 24 - 29 juni 2013. 19 njursjuka barn samt 18 syskon deltog och sammanlagt 19 familjer. Ett program med information, diskussion, samtalsgrupper och rekreationsaktiviteter erbjöds för alla åldrar.



Rehabilitering och rekreation

Rehabilitering och rekreation

Förbundet har på hemsidan ökat informationen till kroniskt njursjuka om resande, för att om möjligt uppmuntra fler att våga resa trots sjukdom och behandlingskrav. Kansliet och styrelsens gruppreansvariga har under året stöttat resandet för dialyserande med informationservice. Även nya möjligheter till gruppresor för hemodialyserande i Njurförbundets regi har under året undersökts.

Gruppresan till Rhodos 2013

21 hemodialyserande medlemmar, 1 med PD-dialys och deras närstående, totalt 50 personer, reste på 14 dagars gruppresan till Rhodos och Faliraki 22 september – 6 oktober. Dialysbehandlingen skedde på Helionephro Sundialysis Kal-lithea. Resan skedde i samarbete med Ving och flyg avgick från Malmö, Göteborg, Stockholm och Norrköping. Från förbundet medverkade styrelseledamöterna Tina Pajunen och Åsa Torstensson, som även planerat och skött förberedelserna för gruppresan. Resan var mycket uppskattad.

Samverkan

Livet som Gåva - samverkan för donation av organ och vävnader

Tillgången på organ för transplantationsändamål är en viktig fråga för landets njursjuka. Idag står mindre än 20 procent av landets dialyserande på väntelistan för transplantation. En bidragande orsak är medicinska kontraindikationer. Tillsammans med berörda handikapporganisationer och företrädare för den medicinska professionen ingår förbundet i samverkansorganisationen Livet som Gåva - samverkan för donation av organ och vävnader. Syftet med Livet som Gåva är att med olika former av informationsinsatser få fler människor att ta ställning för organdonation. Njurförbundets ordförande Håkan Hedman är ordförande i Livet som Gåva och Njurförbundet är medlemsförvaltare och administrativt ansvarig.

I samband med Europeiska Donationsdagen 12 oktober och 7-13 oktober anordnades, i samverkan med Donationsrådet, aktiviteter på flera platser i landet för att informera allmänheten om betydelsen av att man tar ställning till organdonation.

Livet som Gåvas hedersutmärkelse 2013 tilldelades Martha Ehlin, som engagerat sig för att sprida kunskap för att öka intresset för organdonation efter att själv ha fått fem nya donerade organ samtidigt.

Förbundet har varit representerat på Livet som Gåvas årsmöte 10 april 2013.

Donationsrådet

Håkan Hedman har ingått som ledamot i Donationsrådet och är utsedd för uppdraget av regeringen fram till juni 2014. Uppdraget kan skapa bättre förutsättningar för förbundet att mer aktivt kunna driva frågor som rör donation av organ och vävnader.

Svenskt Njurregister (SNR)

Under 2013 har Håkan Hedman ingått som ledamot i styrgruppen för Svenskt Njurregister (SNR). Njurförbundet har en fast plats i styrgruppen. Utöver förbundet är även Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening representerade i SNR:s styrgrupp.

För andra året kunde representanter för Njurförbundet delta

på SNRs kontaktmannamöte på Arlanda den 5 december 2013.

Centrum för personcentrerad vård (GPCC)

Håkan Hedman har under 2013 ingått i arbetsutskottet för Centrum för personcentrerad vård vid Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet. I samband med Almedalsveckan i Visby deltog Håkan Hedman i en paneldiskussion om patientens roll i vården som arrangerades av GPCC med deltagare av personer i olika beslutsfattande roller.

CEAPIR – European Kidney Patients Federation

CEAPIR –European Kidney Patients Federation är njursjukas europeiska samarbetsorgan. Njurförbundet var med och bildade det 1981.

Det omfattar idag 23 nationella förbund. Samtliga nordiska länder är medlemmar,

Förbundet har varit representerat på CEAPIR:s årliga möte den 15-17 mars 2013 i Vollandam, Nederländerna. Förbundet representerades av Håkan Hedman, Lars Åke Pellborn, Anna Cagner samt Lisbeth Dingvall. Inför mötet hade de nordiska njurförbunden förberett ett förslag till ny organisation och innehåll i Ceapirs verksamhet. Resultatet blev att arbetsgrupper tillsattes för att lägga fram förslag till mål och innehåll, stadgar och kommunikation vid 2014 års Generalförsamling. Ett inledande möte hölls i Köpenhamn den 30 november - 1 december 2013. Lars Åke Pellborn deltog i detta möte och deltar i en av arbetsgrupperna. Det danska Njurförbundet har valt att tills vidare och i avvaktan på en ny organisation m.m. stå utanför Ceapir.

Tyvärr är framtiden ovisst för Ceapir. Lars Skar från Norge har valts till t f ordförande i Ceapir. Brist på support från industrin och oenighet om framtiden gör att något datum och plats för årets Generalförsamling 2014 ännu inte kunnat beslutas.

Njursjukas Nordiska Samarbetsorgan – NNS.

NNS bildades 1981 och är ett samarbetsorgan för njursjukas organisationer i Sverige, Danmark, Norge, Finland och Island. Syftet med NNS är att utbyta erfarenheter länderna emellan. Årligen arrangeras en konferens där värdskapet

växlar mellan organisationerna. Konferenserna har hittills kunnat finansieras bl.a. genom bidrag från Nordiska Nämnanden för Handikappfrågor – NNH.

NNS-mötet 2013 arrangeras av finska förbundet och förlades till Helsingfors i Finland 28-29 september. Förutom deltagare från de nordiska länderna fanns även njursjukas organisationer i Lettland, Litauen och Ryssland representerade vid mötet.

Det danska Njurförbundet har utarbetat ett förslag till ny organisation och mål för NNS verksamhet. Njurförbundet kommer att ta ställning till detta förslag när frågan om Ceapirs framtid är avgjord,

Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO

Handikappförbundens samarbetsorgan är en paraplyorganisation som består av 43 av landets handikappförbund. Njurförbundet är ett av medlemsförbunden.

Njurförbundets ordinarie representant i HSO:s ordförandegrupp är Håkan Hedman och ersättare har varit Åsa Torstensson, Lars Åke Pellborn och Erik Herland.

Tina Pajunen är ersättare i Socialstyrelsens nämnd för funktionshinderfrågor.

Under verksamhetsåret har Njurförbundet deltagit med personal från kansliet och förtroendevalda på konferenser, möten och i olika nätverksgrupper.

Socialstyrelsens råd för funktionsnedsättningsfrågor

Tina Pajunen ingår i rådet och har deltagit på möten som representerat för HSO.

Tina Pajunen har deltagit i en hearing om regeringens satsning att 2014 - 2017 förbättra vården för personer med kro-

niska sjukdomar. Hearingen hölls av: Enheten för folkhälsa och sjukvård på Socialdepartementet.

Samverkan med ABF- utbildningsverksamhet

Förbundet är medlem i studieförbundet Arbetarnas Bildningsförbund – ABF. Förbundet har deltagit i samverkansmöten med ABF under året.

Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening SHIA - MyRight

När SHIA bildades 1981 var Njurförbundet ett av de tolv stiftande handikappförbunden. Idag har SHIA 25 medlemsorganisationer och verkar med utvecklingssamarbete i fyra världsdelar. SHIA fungerar som en s.k. ramorganisation med ett ramavtal med Sida. Avtalet reglerar villkoren för de biståndsmedel som beviljas årligen. SHIA erhåller nittio procent av projektmedlen från Sida och förbundens egeninsats utgör tio procent.

Under 2012 har SHIA bytt namn till MyRight. Under 2013 har Njurförbundet lämnat organisationen My Right.

Gästdialys utomlands

Tina Pajunen deltog i ett Gästdialysmöte i Barcelona under två dagar i september. Mötet arrangerades av Diaverum. Flera olika dialysreseföretag presenterades och olika möjligheter för gästdialys inom Europa. Ett flertal europeiska Njurförbund deltog.

Ekonomi

Njurförbundets resultat för räkenskapsåret 2013 upp går till 185 620 kronor. Detta föreslås balanseras i ny räkning.

Under 2013 har marknadsvärdet på förbundets placeringar ökat med cirka 517 000 kronor. Marknadsvärdet av förbundets placeringar i olika värdepapper uppgår till ca 7,1 Milj. Kronor per 2013-12-31. Se i övrigt de särskilda noter som finns under resp. poster i resultat- och balansräkningarna.

Resultaträkning

	Not	2013-01-01 -2013-12-31	2012-01-01 -2012-12-31
Verksamhetens intäkter			
Medlemsavgifter		534 289,00	492 487,00
Försäljning, reklam, annonser	1	234 765,47	240 864,39
Bidrag och gåvor	2	5 030 012,00	5 557 383,47
Övriga verksamhetsintäkter		<u>137 368,51</u>	<u>198 226,89</u>
Summa		5 936 434,98	6 488 961,75
Verksamhetens kostnader			
Produktionskostnader Njurfunk, broschyrer, hemsida mm		593 555,60	829 690,80
Lokaler, post, telefon, konsulter, medlemsavgifter, övriga tjänster		2 399 505,45	1 919 580,90
Personalkostnader	3	1 723 639,76	1 613 594,95
Avskrivningar		<u>5 142,00</u>	<u>5 142,00</u>
Summa		4 721 842,81	4 368 008,65
Verksamhetsresultat		1 214 592,17	2 120 953,10
Finansiella investeringar			
Finansiella intäkter	4	372 274,14	324 083,19
Summa		372 274,14	324 083,19
Resultat efter finansiella poster		1 586 866,31	2 445 036,29
Extraordinära intäkter/kostnader			
Avsättning ändamålsbestämda medel		-1 401 246,00	-2 572 824,00
Årets resultat		185 620,31	-127 787,71

Balansräkning

	Not	2013-12-31	2012-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Materiella anläggningstillgångar			
Inventarier	5	<u>5 141,00</u>	<u>10 283,00</u>
Summa inventarier		5 141,00	10 283,00
Summa anläggningstillgångar		5 141,00	10 283,00
Omsättningstillgångar			
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar		311 594,61	175 397,00
Övriga fordringar		52 978,00	44 573,00
Förutbetalda kostnader o upplupna intäkter	6	<u>360 300,00</u>	<u>331 940,57</u>
Summa kortfristiga fordringar		724 872,61	551 910,57
Kortfristiga placeringar			
Kortfristiga placeringar	7	<u>7 122 373,12</u>	<u>6 605 463,29</u>
Summa kortfristiga placeringar		7 122 373,12	6 605 463,29
Kassa och bank		1 299 274,25	1 662 409,48
Summa omsättningstillgångar		9 146 519,98	8 819 783,34
SUMMA TILLGÅNGAR		9 151 660,98	8 830 066,34
Not			
		2013-12-31	2012-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital			
Balanserat resultat		-389 327,11	-261 539,40
Årets resultat		185 620,31	-127 787,71
Rekreativfonden		82 858,00	75 807,00
Alwallfonden		97 836,00	109 929,00
Njurfonden	9	7 856 882,00	7 722 780,00
Amelie Ersmarkens fond		121 197,00	118 511,00
Övrigt	10	<u>594 250,00</u>	<u>623 700,00</u>
Summa eget kapital		8 549 316,20	8 261 399,89
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		102 593,78	331 604,95
Övriga kortfristiga skulder		163 540,00	36 070,50
Upplupna kostnader o förutbetalda intäkter	8	<u>336 211,00</u>	<u>200 991,00</u>
Summa kortfristiga skulder		602 344,78	568 666,45
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		9 151 660,98	8 830 066,34
Ställda säkerheter		inga	inga
Ansvarsförbindelser		inga	inga

Tilläggsupplysningar

Allmänna upplysningar

Redovisningsprinciper

Tillämpade redovisningsprinciper överensstämmer i tillämpliga delar med Årsredovisningslagen och Bokföringsnämndens Allmänna Råd. Om avvikelse förekommer framgår det av notanteckningar nedan. Principerna har inte förändrats i jämförelse med föregående år.

Värderingsprinciper mm

Tillgångar, avsättningar och skulder har värderats till anskaffningsvärden om inget annat anges nedan. Kapitalplaceringar är dock upptagna till marknadsvärde på bokslutsdagen.

Fordringar

Fordringar har värderats till de belopp varmed de beräknas inflyta.

UPPLYSNINGAR TILL ENSKILDA POSTER

		2013	2012
Not 1	Annonsintäkter	191 697,87	231 027,39
	Övrigt	<u>43 067,60</u>	<u>9 837,00</u>
		234 765,47	240 864,39
Not 2	Insamlade medel från allmänheten	1 153 912,80	1 045 363,75
	Statliga bidrag	1 961 280,00	1 995 164,00
	Övriga bidrag, gåvor och arv	<u>1 914 819,20</u>	<u>2 516 855,72</u>
		5 030 012,00	5 557 383,47
Not 3	Personal		
	Medelantal anställda		
	Medelantal anställda har varit	3	3
	Varav kvinnor	2	2
	Löner, ersättningar mm		
Styrelsen	Löner och ersättningar	78 617,00	79 200,00
	Pensionskostnader	0,00	0,00
Anställda	Löner och ersättningar	1 185 201,00	1 124 476,00
	Pensionskostnader	98 054,00	80 897,00
	Sociala kostnader	422 087,00	374 911,36
	Summa styrelse och anställda	1 783 959,00	1 659 484,36

Årsredovisning 2013

	2013	2012
Not 4		
Resultat från finansiella investeringar		
Ränteintäkter	57 342,70	722,45
Utdelning	173 735,59	74 347,38
Upp-/nedvärdering till marknadsvärde	<u>141 195,85</u>	<u>249 013,36</u>
	372 274,14	324 083,19
Not 5		
Inventarier		
Ingående ackumulerat anskaffningsvärde	698 718,00	683 293,00
Årets inköp	<u>0,00</u>	<u>15 425,00</u>
Utgående ackumulerat anskaffningsvärde	698 718,00	698 718,00
Ingående ackumulerade avskrivningar	688 435,00	683 293,00
Årets avskrivningar	<u>5 142,00</u>	<u>5 142,00</u>
Utgående ackumulerade avskrivningar	693 577,00	688 435,00
Utgående planenligt restvärde	5 141,00	10 283,00
Not 6		
Förutbetalda kostnader/uppplupna intäkter		
Förutbetalda hyror	59 905,00	0,00
Upplupen ränta fond	225 316,00	201 977,84
Övriga förutbetalda kostnader	<u>75 079,00</u>	<u>0,00</u>
	360 300,00	201 977,84
Not 7		
Placeringar		
Fd Banco fonder, numera Robur	1 106 189,90	914 930,04
Roburs övriga fonder	<u>6 016 183,22</u>	<u>5 690 533,25</u>
	7 122 373,12	6 605 463,29
Not 8		
Uppplupna kostnader/förutbetalda intäkter		
Upplupna semesterlöner	142 274,00	142 918,00
Övriga uppplupna kostnader	<u>193 937,00</u>	<u>58 073,00</u>
	336 211,00	200 991,00
Not 9		
Varav 375 000 kr avser Tommy och Gösta Anderssons minnesfond per 2013-12-31.		
Not 10		
Beviljade men ej utbetalda bidrag	250 000,00	323 700,00
Informationsinsatser	300 000,00	300 000,00
Barn- och ungdomsfond (ny avsättning)	<u>44 250,00</u>	<u>0,00</u>
	594 250,00	623 700,00

Revisionsberättelse

Till förbundsstämman i Njurförbundet Org.nr 802006-1332

Rapport om årsredovisningen

Vi har reviderat årsredovisningen för Njurförbundet för år 2013.

Styrelsens ansvar för årsredovisningen

Det är styrelsen som har ansvaret för att upprätta en årsredovisning som ger en rättvisande bild enligt årsredovisningslagen och för den interna kontroll som styrelsen bedömer är nödvändig för att upprätta en årsredovisning som inte innehåller väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel.

Revisorernas ansvar

Vårt ansvar är att uttala oss om årsredovisningen på grundval av vår revision. Granskningen har utförts enligt god revisionsledning. För den auktoriserade revisorn innebär detta att han eller hon utfört revisionen enligt International Standards on Auditing och god revisionsledning i Sverige. Dessa standarder kräver att den auktoriserade revisorn följer yrkesetiska krav samt planerar och utför revisionen för att uppnå rimlig säkerhet att årsredovisningen inte innehåller väsentliga felaktigheter. En revision innefattar att genom olika åtgärder inhämta revisionsbevis om belopp och annan information i årsredovisningen. Revisorn väljer vilka åtgärder som skall utföra, bland annat genom att bedöma riskerna för väsentliga felaktigheter i årsredovisningen, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel. Vid denna riskbedömning beaktar revisorn de delar av den interna kontrollen som är relevanta för hur föreningen upprättar årsredovisningen för att ge en rättvisande bild i syfte att utforma granskningsåtgärder som är ändamålsenliga med hänsyn till omständigheterna, men inte i syfte att göra ett uttalande om effektiviteten i föreningens interna kontroll. En revision innefattar också en utvärdering av ändamålsenligheten i de redovisningsprinciper som har använts och av rimligheten i styrelsens uppskattningar i redovisningen, liksom den utvärdering av den övergripande presentationen i årsredovisningen.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för våra uttalanden.

Uttalanden

Enligt vår uppfattning har årsredovisningen upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och ger en i alla väsentliga avseenden rättvisande bild av föreningens finansiella ställning per den 31 december 2013 och av dess finansiella resultat för året enligt årsredovisningslagen.

Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsredovisningens övriga delar.

Vi tillstyrker därför att förbundsstämman fastställer resultaträkningen och balansräkningen för föreningen.

Rapport och andra krav enligt lagar och andra författningar samt stadgar

Utöver vår revision av årsredovisningen har vi även reviderat styrelsens förvaltning för Njurförbundet för år 2013.

Styrelsens ansvar

Det är styrelsen som har ansvaret för förvaltningen.

Revisorns ansvar

Vårt ansvar är att med rimlig säkerhet uttala oss om förvaltningen på grundval av vår revision. Vi har utfört revisionen enligt god revisionsledning i Sverige.

Som underlag för vårt uttalande om ansvarsfrihet har vi utöver vår revision av årsredovisningen granskat väsentliga beslut, åtgärder och förhållanden i föreningen för att kunna bedöma om någon styrelseledamot har företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till försummelse som grund för vårt uttalande.

Uttalande

Vi tillstyrker att förbundsstämman beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

Stockholm den 30 juni 2014

Jan Nyström
Auktoriserad revisor

Christer Olsson
Förtroendevald revisor

Slutord

Förbundsstyrelsen beklagar förlusten av styrelseledamoten Erik Herland som avled den 17 augusti. Erik Herland var en initiativrik och drivkraftig person vars idéer var mycket värdefulla i styrelsearbetet.

Efter att förbundet under flera år haft en minskning av antalet medlemmar kan ett trendbrott skönjas under 2013. Det är positivt att förbundet ökat med 92 medlemmar. Ett högt medlemsantal är viktigt för förbundets trovärdighet. Medlemsantalet har dessutom mycket stor betydelse för förbundets ekonomi ur flera aspekter. Utöver den direkta intäkten av medlemsavgiften är även det statliga statsanslaget till stora delar baserat på antalet medlemmar i organisationen.

Förbundsstyrelsen anser att regelverket för det statliga organisationsstödet behöver revideras. Regeringen måste höja det totala statsanslaget till handikapporganisationerna. En betydligt mindre del av organisationsstödet än vad som gäller idag bör vara baserat på medlemsantalet till förmån för en kraftig höjning av det s k grundbidraget. Det skulle skapa bättre förutsättningar för alla handikapporganisationer anser förbundsstyrelsen.

Under 2011 vände en flerårig negativ trend och antalet organdonationer har ökat något. Denna trend har hållit i sig och kulmen nåddes under 2013 med 151 donatorer. Senast 1986 går det att finna motsvarande siffror. Detta är positivt, men inte tillräckligt anser förbundsstyrelsen. Tack vare en hög andel levande njurdonatorer, bland de högsta i Europa, utförs det många njurtransplantationer i Sverige. Det krävs dock fler insatser som underlättar möjligheterna att öka antalet levande donatorer.

Förbundsstyrelsen ställer stora förhoppningar till den pågående donationsutredningen. I direktivet till utredningen ingår många av de förslag som Njurförbundet tillsammans med Livet som Gåva har framfört i olika sammanhang. De frågor som rör njurtransplantationer med levande donatorer ingår inte i utredningsdirektivet från regeringen. De många oklarheter som råder beträffande ersättningsregler för förlorad arbetsförtjänst, försäkringsskydd och medicinsk efterkontroll i samband med njurdonation måste snarast få en lösning anser förbundsstyrelsen. Frågan har beretts under allt för lång tid både inom regeringskansliet och hos Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Under 2013 grundades Insamlingsstiftelsen Njurfonden. Detta är ett stort framsteg för njurforskningen i Sverige och dessutom mycket positivt att samtliga företrädare inom njurområdet i Sverige ingår bland huvudmännen anser förbundsstyrelsen.

Njurförbundet ska vara en organisation i ständig utveckling. Verksamheten ska vara anpassad efter medlemmarnas behov. Förbundsstyrelsen anser att det saknas en del viktig kunskap om njursjukas sociala situation och livskvalitet. Dessa brister måste inom snar framtid rättas till för förbundet ska kunna utföra den verksamhet som kommer medlemmarna till bäst nytta.

Det råder en ojämlig sjukvård i Sverige inom en rad olika områden. Njurvården är inget undantag. För att en förändring ska ske krävs att det införs nationella riktlinjer för njursjukdom. Detta är en av de viktigaste frågorna att driva anser förbundsstyrelsen.

Under 2013 har arbetsbelastningen vid förbundskansliet varit mycket hög. Nya rutiner för medlemsregistreringen har införts, vilket har varit arbetskrävande. Insamlingsstiftelsen Njurfonden kräver att ytterligare kansliresurser tas i anspråk. Kansliorganisationen kommer att behöva ses över och en förstärkning bör ske om förbundet ska kunna klara alla åttagan-

den. Slutligen vill förbundsstyrelsen tacka Bertil Joneken som avgick som förbundskassör vid årsskiftet. Bertil Joneken har innehaft uppdraget sedan 1983 och utfört detta på ett utomordentligt föredömligt och skickligt sätt, alltid med förbundets bästa som en viktig ledstjärna. Förbundsstyrelsen vill även tacka kanslipersonalen och andra som bidragit till att den verksamhet som beslutats har kunnat genomföras.

Sundbyberg i mars 2014

Håkan Hedman

Lars Åke Pellborn

Tina Pajunen

Sven-Erik Hammarlund

Åsa Torstensson

Anki Asking (from 2013-10-27)

Rolf Mattisson

Reine Johansson

Anders Billström

Bilaga 1

Arbetsgrupper utsedda av Njurförbundets styrelse

1. **Ungdomsgruppen**
Anna Cagner
Frej Jacobsson
2. **Barn – och föräldragruppen**
Kristina Andersson- Holgersson
Anna Holsteinsson
Peter Pernäng
Guye Rydell
Lars Rönnqvist
3. **Redaktionskommitté - Njurfunk**
Harriet Hjelmqvist (t o m augusti 2013)
Håkan Hedman –ansvarig utgivare
Rolf Mattisson –ställföretr.ansv. utg.
Anki Asking
Isabel Brattkull
Anna-Lisa Lampinen
Nils Grefberg, medicinskt sakkunnig
Håkan Gäbel, medicinskt sakkunnig
4. **Forskningsutskott**
Håkan Hedman
Åsa Torstensson
Tina Pajunen
Ola Samuelsson, Svensk Njurmedicinsk Förening
Gunnar Tufveson, Svensk Transplantationsförening
5. **Arbetsgrupp för Stipendiefonden till Professor Nils Alwalls minne**
Tina Pajunen
Åsa Torstensson
Pia Lundström, sjuksköterska
6. **Rekreationsfonden**
Åsa Torstensson
Tina Pajunen
8. **Kvalitetsindex**
Erik Herland
Anders Billström
Håkan Hedman
Anna-Lisa Lampinen
Mårten Landahl
Rolf Mattisson
9. **Gruppresan utomlands för dialyserande**
Åsa Torstensson
Tina Pajunen
10. **Arbetsgruppen för Amelie Ersmarkers fond**
Tina Pajunen
Maud Qvarnström
Göran Ersmarker
Sverkers Hansson, barnnefrolg
11. **Arbetsgruppen för intern kommunikation**
Anders Billström
Sven-Erik Hammarlund
Rolf Mattisson
Anders Wikner
12. **Arbetsgruppen för Central medlemsuppörd**
Anders Billström
Sven-Erik Hammarlund
Rolf Mattisson
Anders Wikner
13. **Arbetsgruppen för Almedalsveckan 2014**
Lars-Åke Pellborn, sammankallande
Håkan Hedman
Reine Johansson

Bilaga 2

Tina Pajun

Antal medlemmar i regionföreningarna per 31.12

	2013	2012	2011	2010	2009	2008
Njurförbundet Sydsverige	461	423	390	408	380	406
Njurförbundet Västsverige	925	880	954	955	956	1002
Njurförbundet Småland	251	252	257	277	282	282
Njurförbundet Sydöstra Sverige	241	238	222	204	233	236
Njurföreningen i Sörmland	114	109	114	116	114	117
Njurföreningen Örebro län	202	197	207	201	205	215
Njurförbundet i Värmland	127	124	125	137	136	145
Njurförbundet Stockholm Gotland	719	719	745	760	769	845
Njurförbundet Gävle-Dala	245	250	258	274	277	263
Njurföreningen Norra Mälardalen	290	285	288	281	269	245
Njurförbundet Norrbottn	158	176	188	186	209	215
Njurföreningen Jämtland / Härjedalen	61	59	68	66	71	69
Njurföreningen i Västerbotten	191	184	163	189	174	171
Njurföreningen i Västernorrland	224	222	214	214	239	256
Totalt;	4209	4117	4192	4268	4314	4475



Njurförbundets förtroendevalda och anställda (i december) 2013

Styrelseledamöter:

Ordf. Håkan Hedman	070-718 16 70
V.ordf. Tina Pajunen	070-631 40 63
V.ordf. Lars Åke Pellborn	070-528 53 45
Kassör Sven-Erik Hammarlund	070-408 51 25
Förb.sekr. Åsa Torstensson	073-440 37 57
Anki Asking	076-250 66 98
Anders Billström	070-312 88 85
Reine Johansson	072-246 10 80
Rolf Mattisson	073-052 86 01

Barn- och Föräldragruppens arbetsgrupp:

Kristina Andersson-Holsteinson	070-395 00 89
Anna Holsteinson	073-656 01 00
Peter Pernäng	070-690 49 08
Guye Rydell	073-984 67 76
Lars Rönnqvist	0910-313-03

Ungdomsarbetsgruppen:

Frej Jacobsson	073-586 59 17
Anna Cagner	076-242 59 51

NjurFunks redaktion:

Anna-Lisa Lampinen	08-546 40 501
Rolf Mattisson	073-052 86 01
Anki Asking	076-250 66 98
Isabel Brattkull	076-321 00 82

Med sakkunniga:

Nils Grefberg - Njurmedicin	
Håkan Gäbel - Donation och transplantation	
Ansvarig utgivare: Håkan Hedman	070-718 16 70

Kansliet:

Lisbeth Dingvall	08-546 40 500
Anna-Lisa Lampinen	08-546 40 501
Anders Wikner	08-546 40 503
Kerstin Engdahl	08-546 40 503



Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4 A, 5tr
Telefon: 08-546 405 00
E-post: info@njurforbundet.se

Hemsida: www.njurforbundet.se
Plusgiro allmänt: 25 30 67 - 3
Bankgiro: 690-1334