

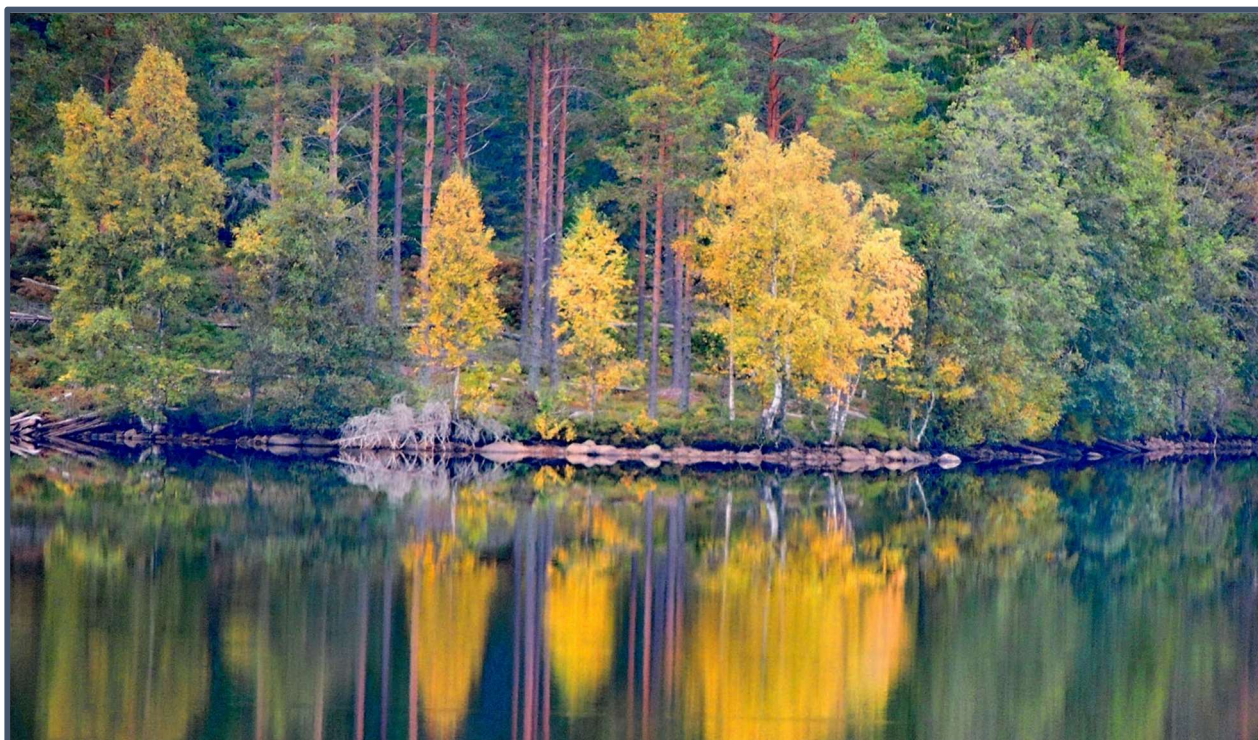
# T-Journalen




---

**Nr 4 - november 2019**

---



*Höstfärger 24 september vid sjö i Bergslagen*

*Foto: Per Z*

## ***Innehållet i detta nummer:***

### **► *Föreningen bjuder in till julbord lördag den 7 december!***

När och var, pris och om anmälan se sista sidan.

- Sid 2-3: ordföranden har ordet om glädjande nyheter i höstrusket och som berör oss medlemmar. ● Sid 3-4: tråkig statistik om organdonation.
- Sid 4: kan nobelpristagare bidra till njursjukas hälsa?
- Sid 5: Politiken börjar vakna upp ur sin törnrosasömn.
- Sid 7: Patientnämnden, en viktig resurs för oss patienter!

---

**Föreningsadress: c/o Per Zimmerman, Malmgatan 58, 703 54 Örebro**  
**Föreningslokal: Brukarhuset, Mellringevägen 120 B, 702 53 Örebro (obemannat)**  
**Plusgiro (föreningen): 73 48 60-0 Plusgiro (stödfonden): 641 67 14 -1**

**Redaktionskommitté T-Journalen:**

Per Zimmerman, redaktör/ansvarig utgivare och Jenny Linder.

**Njurföreningen Örebro län**

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

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

Vice ordf.: Katarina Helgesson, [katarina@helgeson.nu](mailto:katarina@helgeson.nu) tel: 070-686 26 24.

Kassör föreningen: Nils Erik Berg, [nebergh@outlook.com](mailto:nebergh@outlook.com),

Kassör fonden: Alf Erikssohn, [fam.erikssohn@gmail.com](mailto:fam.erikssohn@gmail.com)

Sekreterare: Jenny Linder, [linderjenny@hotmail.com](mailto:linderjenny@hotmail.com)

Övriga ledamöter: , Stig Johansson, Jonas Broström, Mattias Karlsson, Anders Berglund och Mikael Scandola.

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

**Ordföranden har ordet**

Hösten är absolut inte min favoritårstid i synnerhet när jag arbetade. Jag gick hemifrån när det var mörkt och jag kom hem när det var mörkt, hur trist kan det bli? Jo - men visst, det kan vara vackra färger i naturen och en höstdag med hög klar luft känns inte helt deppig.

Just nu finns det emellertid saker att i någon mån ändå glädjas en del åt. Jag tänker då på en del positiva saker som händer inom området nedsatt njurfunktion och organtransplantation. Jag tänker dels på årets nobelpris i medicin och dels på att de politiska partierna i vårt land tycks ha vaknat upp ur sin törnrosasömn och börjat inse konsekvenserna



av att 35-40 personer per år dör i väntan på en organtransplantation. Något förvånande, men förstås glädjande, är att KD kommer med förslag om det som brukar benämnas **förmodat samtycke** till organdonation när vi dör. Enligt förslaget skall alla svenskar i rätt ålder finnas med i donationsregistret på Socialstyrelsen. Vill man då inte donera när man dör så måste man säga nej i donationsregistret. Läs mer om detta på sid 7777.

Dessutom kan nobelpristagarna i medicin genom sin forskning bidra till att njursjuka kan se framemot verksammare mediciner för att stoppa upp/fördröja försämringen av njurfunktionen. Läs mer om detta på sid 5.

Det är positivt att riksdagspartierna nu engagerar sig i frågan och kommer med förslag som ska göra att fler kan transplanteras, tycker Njurförbundets förbundsordförande Håkan Hedman. Han säger vidare att det krävs flera förändringar för att

få fler donationer och minska väntetiden för ett nytt organ, och det händer mycket på området nu, menar Håkan Hedman och tar upp njurbytesprogram, donation efter cirkulationsstillestånd och möjligheter att bevara organ längre som ökar möjligheterna till fler transplantationer.

Vi kan alltså konstatera, dessvärre får jag (Per Z) väl lov att tillägga efter många års informations och påverkansarbete, att frågan om organdonation fortfarande är alla



njurpatientföreningarnas viktigaste fråga att sprida information och kunskap omkring bland allmänheten. Vår förening drar sitt strå till stacken genom att den 6 och 7 november under donationsveckan, stå inne på USÖ:s huvudentré och sprida information om detta. Där kommer också personal från sjukvården att finnas på plats.

*/Per Zimmerman, ordförande*

\* \* \* \* \*

### ***(Nedslående) statistik om organdonation***

Statistik är en ovärderlig kunskapskälla som skapar förståelse för behovet av att fler personer säger ja till organdonation och att det i Sverige finns en modern lagstiftning som verkligen respekterar folks uttryckliga stora vilja att donera organ. Av nedanstående statistik kan man tydligt utläsa att det under 2018 donerades hela 448 njurar så var ändå behovet av njurar för transplantation 666 den 1 januari 2019.

Någon statistiksnille behöver man inte vara för att förstå att denna ekvation inte går ihop. Väntetiden på organdonation kommer knappast att förkortas såvida inte olika typer av förändringar kommer att ske inom en snar framtid, däribland förändrad lagstiftning på detta område. Källan till nedanstående statistik är hämtad från Scandiatransplant.



### **Transplanterade helåret 2018**

Njurar: 448 (varav 144 från levande donatorer)

Lever: 163 (varav 1 från levande donatorer)

Hjärta: 66

Lungor: 74

Hjärta + lunga: 0

Bukspottkörtel: 18

Tarm: 2

Cell-öar: 14

### **Behovet av organ 1 januari 2019: 807 organ**

Njure: 666

Lever: 42

Lever och njure: 3

Hjärta: 41

Lunga: 20

Hjärta + lunga: 0

Bukspottkörtel: 7

Njure + bukspottkörtel: 14

Cell-öar: 14

Den 1 januari 2019 fanns ett behov av 807 organ. Under 2018 har 182 avlidna personer kunnat hjälpa andra svårt sjuka genom att donera sina organ. Samtidigt har 30 personer dött i väntan på en transplantation.

\* \* \* \* \*

## **Årets nobelpris i medicin går till tre läkare vars upptäckt kan bidra till nya läkemedel för njursjuka.**

(Nedanstående text är hämtad från Njurförbundets hemsida under ”Nyheter”)

Nobelpristagarna i medicin 2019 får pris för upptäckten av hur kroppens celler känner av och anpassar sig till mängden



syre. De amerikanska läkarna William G Kaelin Jr och Gregg L Semenza och britten Sir Peter J Rattcliffe har i sin grundforskning

visat hur mängden av ett protein, HIF-1a, ökar när syrenivån är låg och bryts ned när syrenivån ökar.

Syreregleringen har betydelse vid vissa sjukdomar, och nu pågår utveckling av läkemedel som ökar tillgången på proteinet HIF-1a till exempel vid blodbrist, som är ett stort problem för bland andra kroniskt njursjuka.

Professor Thomas Perlmann vid Nobel-församlingen säger till Sveriges Radio att det här banar väg för nya läkemedel.

– Man har kommit långt i läkemedelsutvecklingen när det gäller olika former av blodbrist. Det är ett oerhört stort problem till exempel för kroniskt njursjuka, och det är många människor som är njursjuka. Det finns ett läkemedel som redan är godkänt i Kina och det är sannolikt att det blir godkänt på andra ställen också, säger Thomas Perlmann.

Nobelpristagarna banbrytande upptäckter har förklarat mekanismen bakom en livsnödvändig anpassningsförmåga. De lade grunden för vår förståelse av hur syrenivåer påverkar cellens ämnesom-sättning och fysiologiska processer. Deras upptäckter har också lett fram till nya lovande strategier för att bekämpa blodbrist, cancer och många andra sjukdomar, skriver Nobelförsamlingen vid Karolinska institutet, som utser pristagarna i kategorin, i ett pressmeddelande.

\* \* \* \* \*

## **Partier vill ha nytt donationsregister**

*(Nedanstående text är saxat från olika media)*

Kristdemokraternas partiledning vill ha ett nytt donationsregister där alla är med, och där den som *inte* vill donera får säga nej. – I korthet handlar det om att upprätta ett organdonationsregister, där alla medborgare över 18 år är inskrivna, och där man förväntas att man är organdonator. Om man inte vill vara det, då måste man aktivt göra ett val och säga nej, säger Ella Bohlin som sitter i Kristdemokraternas partistyrelse.

I dag kan den som vill anmäla sig till donationsregistret, där man uppger om man vill donera organ och vävnader eller inte. Ungefär 1,7 miljoner svenskarna har gjort det.



Om en donation skulle vara möjlig, men man inte angett eller berättat för någon om vad man har för inställning, förväntas man enligt lagen vara positiv till donation, och det blir

de närstående som får försöka tolka hur de tror att personen ville ha det. Dagens regler ställer till det enligt Ella Bohlin i Kristdemokraternas partiledning.

– I dag har vi ett problem att både närstående, andra som väntar på organ och närstående och hälso- och sjukvårdspersonal inte riktigt vet hur man ska hantera situationer, säger hon.

Partiledningen har sagt ja till motioner om nytt register inför partiets riksting, och

vill nu få ombuden med sig på en ny linje. Förebilden är Nederländerna.

– De länder som har lyckats öka sina organdonationer, det är länder som har sådana här organdonationsregister där du förutsätter att personer vill donera sina organ, säger Ella Bohlin.

Nyligen lade en statlig utredning fram förslag på hur man kan underlätta donations- processen, bland annat föreslås att anhörigas vetorätt tas bort. Bristen på organ är fortsatt stor trots att transplantationerna ökar. I juli i år behövdes över 800 organ.

Frågan rör på sig i flera partier. Sedan 2017 har Centerpartiet landat i en linje som påminner om Kristdemokraternas, en inriktning som även Vänsterpartiet stödjer. Även Liberalernas landsmöte behandlar donationsfrågan i november, och även där säger partistyrelsen säger ja till motionskrav på att införa ett register där de medborgare som inte vill donera får avregistrera sig. Men Liberalernas sjukvårdspolitiska talesperson, Lina Nordquist, betonar att det viktiga är att beslutet hos varje individ alltid skall respekteras, till exempel om man meddelat sin inställning till en anhörig. Enligt Lina Nordquist fungerar inte dagens donationsregister tillräckligt bra, eftersom så många väljer att inte gå med där.

– Om vi alla var medvetna om vår död och faktiskt vågade tänka på den, då borde ju det räcka, men det flesta av oss vill nog inte riktigt ta det steget. Det är väldigt, väldigt många som säger att de vill donera, men de har inte anmält det, säger Lina Nordquist.

## **Njurförbundets remissvar på den senaste donationsutredningen**

I förra numret av T-Journalen, 3/2019, nämnde jag något om den senaste utredningen om organdonation, **SOU 2019:26, Organbevarande behandling för donation**. Nedan finns Njurförbundets remissvar i sammanfattning.

### **Sammanfattning**

Njurförbundet har beretts möjlighet att lämna yttrande på utredningen Organbevarande behandling för donation (SOU 2019:26) som är en kompletterande utredning till det arbete som utredningen Organdonation – En livsviktig verksamhet (SOU 2015:84) presenterade. Njurförbundet förutsätter att de övriga resultat och synpunkter som framkom i samband med den utredningen, och som inte berörs av den nu aktuella kompletteringen, inte glöms bort utan också beaktas vid handläggningen av utredningen Organbevarande behandling.

Sverige har vid undersökningar och enkäter uttryckt en hög och positiv vilja att donera organ. Det är viktigt att vid förändringar av lagstiftning och regelverk kring organdonation bibehålla allmänhetens höga förtroende och tilltro inom området.

Njurförbundet anser att de föreslagna förändringarna i regelverket till allra största delen synes uppfylla dessa högt ställda krav på rättssäkerhet och tydlighet. Ett tydligt och preciserat lagstöd för tidpunkt, villkor och insatser då organbevarande insatser kan påbörjas och i vilken omfattning samt hur länge ger en förtroendeskapande inställning med hög tilltro till donationsverksamheten. Fokus i utredningen har varit att så långt det är möjligt utröna patientens inställning till organdonation samt om det därefter också är möjligt.

Förslagen tar också hänsyn till såväl DBD som kontrollerad DCD vilket är positivt för att även i dessa fall möjliggöra att efterkomma en donators vilja beaktas. (Inom parentes här tillagda är min egen, Per Z:s, förklaring till begreppet DCD. DCD = donation där organ tas om hand efter cirkulationsstillestånd då hjärtat stannat först. Det rör sig då om en patient som vårdas på en intensivvårdsavdelning försämras och ansvariga läkare konstaterar efter en tid att fortsatt livsuppehållande behandling inte längre är till för patienten, då fortsatt behandling inte är förenlig med liv. Om DCD skulle införas fullt ut i Sverige räknar man med 40–80 fler donationer per år av njurar, lever och lungor, och alltså 80–160 fler njurtransplantationer per år).

Genom ett enhetligt mer och tydliggjort regelverk kring donatorsverksamheten skapas också förutsättningar för en mer likartad behandling i hela landet. På så sätt finns utsikter att de regionala skillnader som idag finns i landet kan utjämnas.

Utöver att skapa ett rättssäkert system med lagstöd för tydliga villkor och hantering kring organbevarande behandling finns också en välgrundad förhoppning om att de föreslagna förändringarna möjliggör att fler organ kan tillvaratas. Behovet är stort och idag händer det att flera patienter dör i väntan på organ. Njurförbundet vill nedan lämna följande kommentarer och synpunkter till förslaget. Uppställningen följer de rubriker som finns uppställda i utredningen.

## **Något om Patientnämnden**

För någon tid sedan läste jag information om Patientnämndens verksamhet. Nedan redogör jag för en del intressant statistik som nämnden sammanställer i sina återkommande halvårsrapporter. Det ibland kan vara svårt att som patient till vårdpersonalen framföra (negativa) synpunkter på den vård man fått. Då kan man med fördel vända sig till Patientnämnden för att få råd och hjälp.

Patientnämnden är fristående från hälso-och sjukvården. Nämndens uppgift är att hjälpa dig som patient eller närstående att föra fram dina klagomål och synpunkter och se till att de blir besvarade av vården.

Nämnden gör inga medicinska bedömningar och har inga disciplinära befogenheter, utan fungerar istället som en förmedlande länd mellan patient och vårdens personal. Det är inte alltid patienten som tar kontakt med patientnämnden, ofta är det en närstående som för fram klagomålen eller synpunkterna. Oavsett vem som initierar ärendet till patientnämnden och genom vilket kontaktsätt så sammanfattas och dokumenteras kontakten av en handläggare vid Patientnämndens kansli.

Patientnämnderna ska i analyser bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov och förutsättningar. Informationen från patientnämnderna ska överlämnas till vårdgivarna och Inspektionen för vård och omsorg (IVO) som systematisk ska tillvarata informationen.

218 klagomål och synpunkter inkom till nämnden under perioden 1 januari – 30 juni 2019. Nämnden gör regelbundna halvårsanalyser. I arbetet har klagomål och synpunkter från manliga respektive kvinnliga patienter analyserats separat för att undersöka om det finns skillnader i vad män respektive kvinnor anmäler till patientnämnden i Region Örebro län.

I ärenden från manliga patienter framträder ett missnöje med information, delaktighet, väntetider i vården och uppföljning eller återkoppling. I ärenden från kvinnliga patienter framträder ett missnöje med information, delaktighet, bemötande, återkoppling från vården. Gemensamt för grupperna är att de båda har flest klagomål och synpunkter gällande information, delaktighet och återkoppling. I båda grupper framträder klagomål som inte identifieras i den andra gruppen. Till exempel påtalar manliga patienter brister i information och tillgänglighet avseende ambulansverksamheten medan kvinnliga patienter påtalar att de önskar mer information och delaktighet i frågor som rör läkemedelsbehandlingar. Vidare visar resultatet att kvinnliga patienter upplever en ekonomisk konsekvens efter kontakt med vården, något som de manliga patienterna i underlaget inte påtalar.

I kommande helårsanalys för 2019 års ärenden kommer metoden utvecklas till att, förutom skillnader mellan kön, även titta på skillnader mellan olika åldersgrupper för att om möjligt undersöka om resultaten och slutsatserna kan återfinnas i en mindre och mer avgränsad patientgrupp./Per Z

## *inbjuder till..... **JULBORD***

**TID:** lördagen den 7 december 2019  
kl. 13.00

**PLATS:** Margaretas festvåning,  
Drottninggatan 19, Örebro.

**PRIS:** Medlemmar betalar 150 kr inkl.  
glögg, lättöl/vatten. Icke medlemmar  
betalar vad det kostar - 425 kr.



Har Du någon anhörig som vill stödja föreningens verksamhet genom att bli medlem för 2019/20? För att få julbordsrabatt måste medlemsavgiften (210 kr) vara vår kassör tillhanda senast måndagen den 29 november på **plusgiro: 73 48 60 – 0**.

### ANMÄLAN

Anmälan till julfesten är bindande. Du anmäler Dig genom att sätta in 150 kr, eller 425 kr, på föreningens plusgiro, se ovan! Glöm ej att på bankgirotalongen ange Ditt namn, hur många som kommer samt Ditt telefonnummer och ange på talongen ”Julbord”.

Din anmälan vill vi ha senast fredagen den 25 november genom att avgiften på 150/425 kr då finns inne på föreningens plusgirokonto!

*Vid ev. förhinder pga sjukdom anmäl detta genast till  
Per Zimmerman, 070-237 41 34.*

*Välkomna till en stunds trevlig samvaro och en god spis!*

Vi har bokat för 25 personer, ”den som kommer först till kvarnen.....
---

*Styrelsen tillönskar alla medlemmar och anhöriga en riktigt  
**GOD JUL och ETT GOTT NYTT ÅR!***