

# T-Journalen



---

Nr 1 - augusti 2022

---



*"Befriaren", Henry Allards park*

*Foto: Per Z*

## ***Innehållet i detta nummer:***

- Sid 2: Ordföranden har ordet
- Sid 3-7: Diverse läsbar information
- Sid 8: **Årsmöte söndag 28 augusti kl. 13.00 Lillåns församlingshem.**

**Anmälan m.m. se sid 8!**

---

**Föreningsadress: c/o Katarina Helgesson, Änggatan 23 702 24 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, Katarina Helgesson och Jenny Linder.

**Njurföreningen Örebro län**

Ordf.: Katarina Helgesson, Västå strand 2, 702 32 Örebro

E-post: [katarina@helgeson.nu](mailto:katarina@helgeson.nu) tel: 070-686 26 24.

Vice ordf.: Per Zimmerman, [pergustav45@gmail.com](mailto:pergustav45@gmail.com)

Kassör föreningen: Vakant

Kassör stödfonden: Per Zimmerman

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

***Minnesord över Nils Erik Berg***

*Patientföreningen sörjer sedan föreningens mångåriga kassör avled lugnt och stilla i kretsen av sina närmaste den 12 juli efter en lång tids sjukdom. Nisse, som vi kallade honom, kom med i föreningen redan år 2009. Nisse tillhörde den allt ovanligare kretsen av aktiva föreningsmänniskor som nästan alltid var aktiv i den förening han för tillfället råkade vara med i. Det dröjde därför inte lång till innan han accepterade att bli invald i patientföreningens styrelse. Väl där var han naturligtvis ingen passiv ledamot. Han blev snart utsedd till en av föreningsstyrelsens mest krävande arbetsuppgifter, nämligen till kassör. En uppgift som han sedan skött med största noggrannhet, till den grad att revisorerna under alla dessa år aldrig haft anledning till minsta synpunkter på bokföringen.*

*Nisse lämnar ett stort tomrum efter sig, både som person och i egenskap av kassör. Det blir svårt att fylla detta tomrum. Nisse är nu saknad både av oss i föreningen liksom och av sin hustru Britt-Marie och av barn och barnbarn. En verklig hedersman har lämnat jordelivet.*

**Ordföranden har ordet**

. Efter ett år av inaktivitet hade vi hoppats på ljusning även i föreningslivet, men pandemin ville annat. Den har inte försvunnit av som vi hade hoppats, utan håller oss fortfarande i sitt grepp.

Våra planer på årsmöte i slutet på april har fått omprövas. Vi överväger nu att själva förhandlingarna får göras vid ett digitalt möte, medan vi tvingas förskjuta vårt fysiska medlemsmöte längre fram, oklart hur länge.



Detta skenbart enkla, att få vara tillsammans med andra, prata, äta något, hjälpas åt, utbyta erfarenheter, kramas, allt det som är vanlig vardag likaväl som fest, det är omistligt. Nu har vi varit svältfödda på det i ett drygt år. Klart vi längtar...

Att hela tiden återkomma med några rader i stället för programpunkter och mötestider känns torftigt. Men nöden har ingen lag. Vi hoppas bli hjälpta av vaccinationen och den kommande värmen. Och fundera gärna på något ni skulle önska att vi tar upp vid kommande medlemsträffar. Vi vill gärna höra av er!

*Katarína Helgeson, ordförande*

\* \* \* \* \*

## **Några ord från redaktören**

Under pandemin, har detta verksamhetsår varit långt ifrån det normala. Så har det t.ex. i många år varit en vana att ha vårt årsmöte i mars ute vid Hovsta föramlingsgård. Ca 25 medlemmar brukar närvara och med lite gott att äta och därtill någon form av trevlig underhållning. Omständigheterna har 2021 att vi haft sparsamt med medlemsaktiviteter.

Det har därför hänt färre saker att rapportera om i vår lokala medlemstidning, T-Journalen. Jag har istället fått söka för oss njursjuka relevant och ”matnyttig” information från annat håll, t.ex. från **Njurförbundets** hemsida där det finns massor av intressant information om man bläddrar lite bland sidorna. Intressant läsning hittar jag bl.a. även i **Dialäsen** (Dialäsen, samarbetar med Nordiatrans, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening, Svensk Njurmedicinsk Förening, Medicin Teknisk Förening Dialys, Svensk Transplantationsförening samt Dietisternas Riksförbunds referensgrupp i njurmedicin), **SNR** (Svenskt Njurregister som bl.a. följer patienter med kronisk njursvikt, dialysbehandling och transplanterad njure, allt för att säkerställa att riktlinjer för omhändertagande och behandling av dessa patienter följs. SNR utkommer med en årlig rapport den senaste för 2020 som nyligen kommit ut.

## **Svår situation för njursjuka i Ukraina**



Kriget drabbar alla. Personer i behov av fungerande sjukvård hör till de hårdast drabbade. EKPF fördömer nu kriget och

gör insatser för att hjälpa alla i behov av dialys.

Oron är nu stor hos Ukrainas njursjuka. Vi har nåtts av nyheter om attacker och strider som lamslår flera delar av landet. Rädslan för att inte kunna ta sig till sjukhuset för dialys, för att försörjningen av sjukvårdsmaterial ska strypas eller att strömavbrott och vattenbrist ska slå till mot sjukvården lägger extra börda på en redan fasansfull situation.

I Ukraina lever cirka 5 600 personer med njurersättande behandling, det vill säga med en transplanterad njure eller i behov av kontinuerlig dialys.

En av dem är Anna Sinelnik, 28 år, i Kiev. Hon har glomerulonefrit och behöver dialys 6–8 timmar varannan dag. Hon har också högt blodtryck och hjärtsvikt. Njurförbundet har pratat med Per Hartvig som har arbetat humanitärt i Ukraina i 20 år. Sedan 2014 har han haft kontakt med Anna Sinelnik och hennes familj, och bland annat försörjt henne med dialysnålar som han köper i Sverige.

### **Hur ser Annas situation ut idag?**

– Jag hade kontakt med Anna i fredags och hon skulle då ta sig till sjukhuset i Kiev och få dialys. Hon var mycket orolig hur det skulle gå. Hennes ensamstående mamma blev inkallad som ambulansförare så Anna fick ta hand om sina två syskon i 10-års åldern som skulle följa med till sjukhuset. Senare fick jag veta att de tog sig till sjukhuset och Anna fick dialys men sedan fick de evakueras till sjukhusets skyddsrum. Anna var tvungen att lämna skyddsrummet vid sjukhuset under lördagen, berättar Per Hartvig.

För att ransonera dialysvätskor och annat material har sjukhuset nu dragit ner på dialysen till var tredje dag sin verka till fri lejd för dialyseradialys

– Det är ju en väldigt orolig situation för alla som behöver livsuppehållande behandling. Vi måste se till att sätta in åtgärder för att rädda de här människorna. Andra länder i Europa måste med -

verka till fri lejd för dialyserande så de kan få sin dialys.

De får enorma problem med att ta sig till sjukhuset på ett säkert sätt. All lokaltrafik ligger nere och skadade soldater behöver alla ambulanser. Så det handlar oftast om att själv ta sig till sjukhuset. Dialysvätskor och nålar importeras och det råder stor osäkerhet hur de leveranserna kommer att bli. Kriget kommer slå hårt mot den ukrainska sjukvården, säger Per Hartvig.

**European Kidney Patients Federation, EKPF**, fördömer idag 28 februari kriget i ett öppet brev. ”I situationer som denna är det de mest sårbara som lider svårast av ett orättfärdigt och onödigt krig. Till dem hör tveklöst de som behöver dialys och är transplanterade, som inte kan fly då osäker tillgång på vård kan leda till döden” skriver federationen.

Nu arbetar EKPF intensivt för att etablera ett nätverk för att kunna hjälpa behövande och säkerställa att vård finns att tillgå för personer på flykt. Federationen uppmanar Europas regeringar och sjukvårdsaktörer att gå samman för att stötta utsatta individer Per Hartvig som berättar att Anna Sinelnik under onsdagen har lyckats ta sig med sina två småsyskon till Polen och befinner sig i säkerhet.

Känner du någon njursjuk person i Ukraina som behöver hjälp är du välkommen att kontakta EKPF.

## ***Ny metod kan underlätta för dialyspatienter***

Skånes universitetssjukhus är först i landet med att införa en ny metod för patienter i behov av dialys. Med tekniken kan så kallade dialysfistlar anläggas utan öppen kirurgi. Fördelarna för patienterna är snabbare återhämtning, kortare vårdförlopp och betydligt mindre ärrvävnad.

En dialysfistel är en förutsättning för att kunna ge dialysbehandling till patienter. Dialysbehandling ordineras vid svår njursvikt och startas i regel när mindre än tio procent av njurarnas funktion finns kvar. Behandlingen har funnits sedan 1960-talet med ganska liten utveckling och innovation.

– Framför allt är det här positivt för våra patienter som slipper den stora ärrvävnaden som du normalt sett får vid anläggningen av en dialysfistel. I klassisk kirurgi skär du i huden men med den här tekniken sticker vi istället i huden, säger Talha Butt, ST-läkare inom kärllkirurgi på Skånes universitetssjukhus i Malmö.

### **Kortare vårdförlopp**

Tack vare det mindre omfattande ingreppet blir återhämtningen för patienterna dessutom snabbare. Det innebär att vårdförloppet blir kortare.

– Nu på senare år har vi sett en utveckling mot minimalinvasiv teknik där vi istället kan använda oss av röntgen och stickteknik för att konstruera en förbindelse mellan en pulsåder och en venåder och skapa en dialysfistel. Det betyder att vi kan operera fler personer per dag vilket är tanken, säger Mac Schlyter, överläkare inom kärllkirurgi på Skånes universitetssjukhus i Malmö.

### **Alternativ till öppen kirurgi**

Det nya ingreppet är en helt endovaskulär operation (via blodkärl) genom ett litet snitt i ljumsken.

– Det här är ett verktyg till i verktygslådan för patienter som behöver dialys. Detta ersätter inte den öppna kirurgiska tekniken utan vi erbjuder patienterna fler alternativ med fördelar som den öppna kirurgin inte kan erbjuda. Tanken är att det ska bli en lika bra dialysfistel som den öppna kirurgin erbjuder, säger Talha Butt.

Exakt hur många som kommer att opereras med den nya tekniken är svårt att svara på.

– De fall som inte lämpar sig för den öppna kirurgin kollar vi närmre på om de istället lämpar sig bättre för den här tekniken. Just nu är vi tidigt i fasen men förhoppningen är att kunna utöka andelen patienter som kan erbjudas den här tekniken, förklarar Talha Butt.

Enligt forskarna bakom studien kommer försök att utföra en riktig transplantation med en behandlad lunga snart. Sandra Lindstedt är hoppfull och menar att om metoden fungerar på lungor så kommer det med största sannolikhet att fungera på andra organ som hjärta, njurar och lever.



Förutom blodgrupper finns det andra proteiner på organen som kan trigga immunförsvaret hos mottagaren och som gör att den som fått ett organ behöver ta läkemedel som dämpar immunförsvaret, ofta hela livet.

– Det här öppnar för immunmodulerande behandling av organ innan transplantation som på sikt skulle kunna innebära mindre eller inget behov av immunhämmande läkemedel efter transplantation och en lägre risk för avstötning, säger Sandra Lin

● \* \* \* \*

## ***174 personer donerade organ under pandemiåret***

Antalet människor som donerade organ minskade under pandemiåret 2020, men utvecklingen för hela decenniet har varit positiv. I fjol donerade 174 personer organ, vilket är något lägre än de senaste fyra åren. 163 av dessa betecknades som DBD och elva som DCD. Trots nedgången i antalet organdonationer har utvecklingen det senaste årtiondet varit positiv. Sedan 2010 har antalet faktiska organdonatorer per år ökat relativt stadigt.

\* \* \* \*

### **Som medlem i Njurföreningen Örebro län får Du bl.a.**

- Medlemstidningen Njurfunk fyra gånger per år
- Ökad kunskap om din sjukdom, behandling, möjligheter och rättigheter
- Gemenskap tillsammans med andra som är i samma situation
- Information om det som händer inom njursjukvården
- Möjlighet att delta i resor och medlemsarrangemang
- Möjlighet att delta i de aktiviteter som vår regionförening anordnar
- Möjlighet att teckna förmånliga medlemsförsäkringar (läs mer nedan)

\* \* \* \*

## ***Stora regionala kvalitetsskillnader i vården för personer med kronisk njursjukdom.***

Snart kan vi emellertid ha ett nationellt vårdprogram i Sverige Sverige har 21 regioner, med eget ansvar för invånarnas hälso- och sjukvård. Det innebär stora variationer mellan regionerna i hur vården bedrivs. Nu vill Sveriges regioner skapa en mer jämlik och effektiv vård, och har därför beslutat att samarbeta kring en gemensam struktur för kunskapsstyrning.

Begreppet **kunskapsstyrning** innebär att använda bästa möjliga kunskap, och att den ska samordnas och spridas. I kunskapsstyrning använder man sig bland annat av kunskapsstöd. **Kunskapsstöd** kan vara dokument som beskriver hur vård bör bedrivas – till exempel i form av vårdprogram för olika sjukdomar och diagnoser.

Hälso- och sjukvården är indelad i 26 nationella programområden med experter som ska leda kunskapsstyrningen inom sitt område. Njur- och urinvägssjukdomar är ett sådant programområde. En arbetsgrupp har bildats för att ta fram ett nationellt underlag

för hur kroniskt njursjuka patienter i stadium 1–4 ska omhändertas och följas upp på ett strukturerat sätt. I uppdraget ingår att ta fram ett vårdprogram, som på ett enkelt sätt kan vägleda primärvård och specialistvård i hur patienterna ska vårdas på lämplig nivå och leda till en effektiv preventiv behandling.

I problembeskrivningen slås fast att kronisk njursjukdom är förknippat med ökad sjuklighet i hjärt- och kärlsjukdomar. Många patienter saknar en fastställd diagnos och det är ofta oklart vilken vårdnivå som är mest lämpad att ta hand om patienter i tidiga stadier. En obehandlad njursjukdom kan leda till feldosering av läkemedel och onödigt snabb försämring av njurfunktionen.

\* \* \* \*

### **OBS!!! - EFTERLYSNING!!!**

Flera i föreningsstyrelsen har suttit med i många år, flera av oss är lite äldre och börjar dessutom drabbas av sviktande hälsa och vill nu lämna styrelsearbetet. Vi behöver alltså fler ledamöter. Bland andra behöver vi en ny kassör där föreningens årliga inkomst är ca 40.000 kr och ett fondkapital på ca 800.000 kr som de senaste åren inte gett mycket i avkastning. Vill vi ha en patientförening så måste vi vara några flera som hjälper till med det vanliga föreningsarbetet! / Per Z

\* \* \* \* \*

## **VALPLATTFORM FÖR NJURFÖRBUNDET 2022**

(Beslutad av förbundsstyrelsen 22-04-07)

### **SYFTE**

Syftet är att lyfta fram tre viktiga fokusområden där Njurförbundet vill åstadkomma förändring och få uppmärksammade under valrörelsen 2022 både på nationell och regional nivå. Valmanifestet ska vara ett dokument som förtroendevalda och enskilda medlemmar kan använda vid samtal med personer som kandiderar till politiska uppdrag, vid politiska möten, i valstugor och i sociala medier, m.m.

### **HUVUDMÅL**

Hälso- och sjukvården ska utgå från ett personcentrerat synsätt som ser patienten som en person, en människa, som är en delaktig partner i sin vård och behandling.

### **FOKUSOMRÅDEN 2022**

Jämlig hälsa

Personcentrering

Ekonomisk trygghet



## *Kallelse/inbjudan till*

# *ÅRSMÖTE*

**TID:** Söndagen den 28 augusti 2022 kl. 13.00

**PLATS:** Lillåns församlingshem, Kyrkvägen 4, Örebro  
Ligger intill Lillåns skola.

**13.00.....** Vi börjar med att inta någon enklare förtäring.

**13.45 ca.....** Årsmötesförhandlingar

Kaffe och kaka serveras under underhållningen.

14.30 ca Ev någon någon uunderhållning.

**15.30 ca ...** Årsmötet avslutas.

Vi emotser Din **anmälan** som Du kan göra genom att sända in nedanstående talong till Katarina Helgesson, Änggatan 23, 702 24 Örebro eller istället ringa till Katarina, 070-686 26 24.

Sedvanliga årsmöteshandlingar kommer att finnas på plats. Verksamhetsberättelsen Önskas handlingar i förväg – kontakta Per Zimmerman, 070-237 41 34.

**ANMÄLAN VILL VI HA SENAST MÅNDAGEN DEN 22 augusti**

Vi försöker samordna transporter om så önskas. Meddela önskemål om detta då Du anmäler Dig.

Vid ev. förhinder i sista stund pga sjukdom - anmäl detta genast till Katarina Helgesson..

***MYCKET VÄLKOMNA HÄLSAR STYRELSEN!***

Klipp här! .....

Avskiljes och sändes till Katarina Helgesson, Änggatan 23, 702 24 Örebro.

Jag anmäler.....personer till årsmötet i Hovsta församlingsgård den 28 augusti 2022.

Jag önskar  Jag önskar **ej**  hjälp med transporten (sätt kryss i önskad ruta!)

Namn:..... Telefon:.....