

Förslag till Verksamhetsplan 2023–2025

Njurförbundet främjar och tillvaratar njursjukas intressen gällande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet. Arbetet utgår ifrån Njurförbundets idéprogram och Riktlinjer för god njurvård.

Idéprogrammet är antaget av Njurförbundets förbundsstämma 2017 och beskriver våra mål på åtta områden: våra medlemmar, njurvården, organdonation, barn/ungdomar, arbete/utbildning/social trygghet, information, forskning samt samverkan.

Under verksamhetsperioden 2023–2025 föreslår förbundsstyrelsen följande verksamhet och aktiviteter för att Njurförbundet ska komma närmare målen i idéprogrammet.

VÅRA MEDLEMMAR:

Njurförbundet ska prioritera fokus på medlemmar med kronisk njursjukdom (CKD).

Verksamheten ska utvecklas för att bättre tillgodose de behov personer med kronisk njursjukdom (CKD 1–4) har.

Njurförbundet ska fokusera närståendes behov av information och stöd.

Medlemmar i Njurförbundet är också närstående till personer med njursjukdom. Under perioden ska förbundets information särskilt riktad till närstående spridas, och förbundet ska utveckla en modell för närståendeträffar för regionföreningarna.

Informationslinje för personer med njursjukdom.

Njurförbundet får ofta frågor av medicinsk karaktär från medlemmar eller personer som nyligen har diagnostiserats med kronisk njursjukdom och anhöriga. Möjligheten att initiera en stödlinje bemannad av sjuksköterskor några timmar per vecka ska undersökas.

Regionalt stöd.

Förbundet ska stödja regionföreningarna genom att tillhandahålla medlemsregister och it-stöd i form av programvara, administrera medlemsavgifter och tillhandahålla nationellt informationsmaterial och utrymme på förbundets hemsida. Förbundet ska ge vägledning och råd som utvecklar den regionala verksamheten.

Medlemsvärvning.

Njurförbundet ska driva två medlemsvärvningskampanjer under perioden, koncentrerade till Njurveckorna 2024 och 2025, i syfte att öka förbundets legitimitet som företrädare för alla personer med kronisk njursjukdom och möjligheten att påverka. Kampanjerna utvecklas utifrån potentiella medlemmars behov och önskemål av en patientorganisation för njursjuka.

NJURVÅRDEN:

Njurförbundet ska arbeta för ökad kvalitet och jämlik vård.

Njurförbundet ska i samverkan med Svenskt Njurregister, SNR, utarbeta en kortfattad populärversion av kvalitetsregistrets årsrapport hösten 2023, för att nå ökad spridning av statistiken bland medlemmar, allmänhet och beslutsfattare.

Njurförbundet ska fortsätta arbeta för ökad egenvård vid dialys.

Förbundet ingår i ett gemensamt projekt i partnerskap med akademien (Centrum för Personcentrerad vård, GPCC), professionen och industrin. Projektet finansieras av GPCC, genom externa finansiärer. Projektet syftar till att genom personcentrering och utveckling av teknik och strukturella förändringar kunna öka andelen personer som väljer att sköta sin dialys själv.

Njurförbundet ska utarbeta ett nationellt utbildningsprogram vid kronisk njursjukdom.

Information och utbildning vid njursvikt och om olika behandlingsmetoder sker i varierande omfattning och på olika sätt vid landets njurmedicinska kliniker. Njurförbundets regionföreningar medverkar i dessa sammanhang varierar. Under perioden ska Njurförbundet utveckla ett nationellt utbildningsprogram för personer som har en kronisk njursjukdom och personer som ska påbörja njurersättande behandling, med målet att skapa en digital njurskola tillgänglig för medlemmar.

Njurförbundet ska verka för att stärka kontinuitet och tillgång av personal inom njurvården

Det råder stor brist på erfarna sjuksköterskor och specialistläkare inom njurvården i landet. Njurförbundet ska verka för att en specialistutbildning för sjuksköterskor i njurmedicin inrättas vid vårdvetenskapliga institutioner samt att fler specialistläkare inom njurmedicin utbildas.

Njurförbundet ska verka för tillgång till läkemedel

Njurförbundet ska verka för att den angelägna frågan om restnoterade läkemedel särskilt uppmärksammas. Gemensamt och med påtryckningar via Funktionsrätt Sverige påtala för beslutsfattare inom regering, regioner, Läkemedelsverket med flera den ohållbara situationen med restnotering av livsnödvändiga läkemedel. Behovet av ett reellt ansvar och ett centralt buffertlager för att säkerställa tillgång och tillgänglighet.

ORGANDONATION:

Njurförbundet ska aktivt verka för att öka andelen levande njurdonatorer.

Förutsättningen för transplantationer är att det doneras organ. För njurtransplantationer är levande donatorer en viktig förutsättning. Andelen levande njurdonatorer har minskat under de senaste åren. Njurförbundet deltar i nationella programområdesgruppen för att ta fram ett nationellt kunskapsstöd för njurtransplantation med levande donator. När arbetet är färdigt ska förbundet sprida informationen.

BARN OCH UNGDOMAR:

Njurförbundet ska utveckla barn- och ungdomsverksamheten.

Njurförbundet ska utarbeta ett projekt och ansöka om medel från Allmänna Arvsfonden i syfte att utveckla barn- och ungdomsverksamheten och kartlägga unga personers behov inom hälso- och sjukvård, samhälle, arbete, utbildning och patientorganisation

Njurförbundets hemsida ska utökas med information om barn med njursjukdom, som vänder sig till föräldrar, övriga anhöriga och skola.

Njurförbundet ska arrangera sommarveckor och höstarrangemang för Barn- och föräldragruppen.

Under många år har Barn- och föräldragruppen årligen arrangerat sommarveckor för familjer som har barn med njursjukdom. Under perioden ska både sommarvecka och höstarrangemang genomföras under förutsättning att det finns finansiering. Stöd för arrangemangen ska sökas från fonder och regioner.

Njurförbundet ska arbeta för att underlätta för föräldrar med njursjuka barn

För många familjer innebär barnets njursjukdom sociala, psykologiska och ekonomiska problem. Mycket tid går åt till att vårda barnet, och till att följa med vid vårdbesök. Enligt socialtjänstlagen får föräldrar ej ersättning från Försäkringskassan för vård av barn (VAB) över 16 år för att följa med vid sjukhusbesök, trots att sjukhus kräver förälders närvaro. Under verksamhetsperioden ska initiativ tas till att i samarbete med andra organisationer för berörda målgrupper driva frågan för att möjliggöra för föräldrar att vara det stöd även äldre barn behöver, utan att behöva ta semester eller tjänstledigt.

Njurförbundet ska delta i projektet "Överlevnadsguiden"

Att stå på väntelistan för en transplantation eller leva med nya organ är en prövning utöver vad friska unga ställs inför på väg mot vuxenlivet. MOD, Mer Organdonation, har med stöd av Allmänna Arvsfonden initierat projektet "Överlevnadsguiden – konsten att bli vuxen som organtransplanterad" för att stötta unga som väntar på eller lever med ett transplanterat organ. Det kommer att bestå i material som samlar de frågor unga i behov av organ har. Målet är att öka psykisk hälsa och skapa en känsla av sammanhang, samtidigt som Överlevnadsguiden kommer bidra till att fler unga sköter sin behandling och får behålla sina organ längre. Njurförbundet står bakom projektet och bistår med kunskap genom representanter i arbetsgrupper inom projektet, och har för avsikt att sprida materialet.

Njurförbundet ska arrangera ungdomskonferenser.

Under perioden ska förbundet bjuda in ungdomar som har en njursjukdom till konferenser och träffar. Målet ska vara att få ungdomar engagerade som aktivt deltar i arbetet med att utveckla förbundets ungdomsverksamhet.

INFORMATION:

Förbundet ska bedriva upplysningsinsatser om tidig upptäckt av njursjukdom

Tidig upptäckt av njursjukdom skapar bäst förutsättningar att bromsa och bevara njurfunktionen och förhindra framtida njurersättande behandling. 2023 pågår kampanjen "Kolla njurarna!" om betydelsen av screening av njurfunktionen, speciellt för personer med diabetes, hjärt-kärlsjukdom och äldre. Informationen ska riktas till allmänheten, beslutsfattare och primärvården Detta är ett arbete som ska pågå både nationellt och regionalt.

Särskilt fokus på tidig upptäckt kommer vidare att ligga under veckan runt Världsnjurdagen – Njurveckan, 2024 och 2025.

Utveckling av förbundets interna och externa kommunikation.

Information och opinionsbildning är en viktig del i förbundets verksamhet.

Tvåvägsinformation mellan regionföreningarna och förbundet ska utvecklas. Digitalt nyhetsbrev till regionföreningarna ska distribueras regelbundet, och utökas med en utgåva till medlemmar som har e-post. Vi fortsätter att utveckla nyhetsförmedling via sociala medier.

Njurfunk fortsätter att komma ut fyra gånger per år.

Det redaktionella arbetet och layouten sker till största delen på förbundskansliet. För att öka spridningen av innehållet publicerar vi artiklar ur Njurfunk på Njurförbundets hemsida, samt gör tidningen tillgänglig i sin helhet på webben genom ett fritt publiceringsverktyg.

Utveckling av Njurförbundets hemsida och Njurdagboken.

På Njurdagboken.se har Njurförbundet information till personer med kronisk njursjukdom. Då nuvarande plattform upphör att fungera under 2023, ska informationen integreras i njurförbundet.se. Under perioden ska projektmedel sökas för möjligheten att utveckla Njurdagboken och utöka informationen och inkludera njurersättande behandling så att Njurdagboken kan vara ett läromedel i Njurskolan.

Uppdaterat informationsmaterial.

Befintligt utbud av informationsbroschyrer/böcker ses över och uppdateras/kompletteras. Möjligheten att i samarbete med dietister ta fram en kokbok ska undersökas.

FORSKNING:

Njurförbundet ska aktivt stödja njurforskningen.

Genom att ansvara för Insamlingsstiftelsen Njurfondens administration och marknadsföring samt medverka i insamlingsarbetet ska Njurförbundet verka för att bidrag till njurforskningen ökar. Medlemmarna ska ges kontinuerlig information om utvecklingen inom njurforskningen.

SAMVERKAN:

Njurförbundet samverkar med organisationer inom Sverige.

Nationellt samverkar förbundet framför allt med andra funktionsrättsorganisationer genom Funktionsrätt Sverige, med organisationer för medicinsk profession, med stiftelser, lärosäten och myndigheter inom vårt verksamhetsområde, bland annat genom Livet som Gåva – samverkan för donation av organ och vävnader.

Njurförbundet deltar i det nordiska samarbetet.

Under perioden deltar förbundet i sammankomster med NNS, Njursjukas Nordiska Samarbetsorgan, såväl fysiska konferenser i de nordiska länderna som digitala möten.

Njurförbundet deltar i det europeiska samarbetet.

Njurförbundet är medlem i European Kidney Patients Federation (EKPF) som har utvecklats på ett positivt sätt och bedriver ett aktivt påverkansarbete mot beslutsfattare inom EU. Därigenom ges ett indirekt medlemskap i European Kidney Health Alliance (EKHA), som är en samarbetsorganisation mellan patientorganisationer och profession.