

INFORMATIONSBLAD NR 2 2023

Högsommar 2023

I skrivande stund skiner solen från en klarblå himmel och i det närmaste hela sommaren ligger framför oss. En sommar som förutspås bli riktigt varm med höga temperaturer och hetta. Klokt då att följa de råd, tips och förhållningsorder som vi fick ta del av vid föreläsningen av överläkaren och hudspecialisten Johan Heilborn, som inledde 2023 års föreningsstämma. Mer om det i ett avsnitt längre ned i Informationsbladet.



Den delvis nyvalda styrelsen kommer att i augusti återsamlas för att under en helg gå igenom och lägga upp verksamhetsplanerna för det kommande året. Sammansättning och personliga intresseområden hos de nyvalda framgår i den korta presentationen av styrelsen. Efter pandemiåren med stora begränsningar av medlemsaktiviteterna så räknar styrelsen med att vi framöver ska försöka att förstärka utbudet både av intressanta föreläsningar och aktiviteter av mer social karaktär för rekreation i vardagen med givande erfarenhetsutbyten.

Läkemedelsbristen är ett bekymmersamt problem som tyvärr ser ut att öka i omfattning. Flera debattartiklar beskriver att det även uppträder bland livsviktiga mediciner. Inte minst kan det röra immunsuppressiva läkemedel som är nödvändiga för transplanterade personer för att förhindra att en avstöttningsprocess riskerar att starta med organförlust som resultat. Rådet från Läkemedelsverket är att patienterna själva ska se till att ha ett "buffertlager" av dessa mediciner. Det kan inte vara en rimlig lösning att alla enskilda patienter skaffar ett sådant för att säkra det egna behovet. Här måste istället ett övergripande ansvar från Läkemedelsverket vara att se till att säkerställa tillgången på livsnödvändiga läkemedel. Vi har fört fram uppfattningen till flera instanser, nu senast då Njurförbundet träffade socialministern tillsammans med många andra patientorganisationer. Frågan är högaktuell inom Funktionsrätt Sverige där Njurförbundet är medlemmar. Fortsättning följer.

Hela njursjukvården på Gotland har under flera år varit upphandlad där entreprenören har haft i uppgift att sköta såväl klinik- som dialysverksamheten. Avtalet löper ut den sista augusti i år, och Region Gotland har beslutat att överta verksamheten i egen regi. Planering, arrangemang och upphandling pågår som bäst för att övergången inte på ett negativt sätt ska drabba patienterna. Snarare är förhoppningen stor att situationen framöver ska upplevas som en klar förbättring. Vi hoppas att under hösten återkomma med en mer heltäckande beskrivning av hur processen fortgår.

Jag vill avslutningsvis passa på att från hela styrelsen önska en så god sommar som möjligt till alla medlemmar och att det kommer att finnas tillfällen för rekreation och återhämtning trots i många fall begränsningar genom njursjukdomen.

Styrelsen/Björn Nilsson, ordförande

Föreningsinformation

Styrelsens utseende för det kommande verksamhetsåret



Ordförande: Björn Nilsson

Medlem i NjSG sedan 1995. Ordförande sedan 2014-. Njurtransplanterad 1997 och 2001. Ingår också i riksförbundets styrelse samt i Insamlingsstiftelsen Njurfonden. Kontakt: bjorn.nilsson@njurforbundet.se Tel 070-771 53 02



Ledamot: Lars Rekke

Medlem i Njurförbundet Stockholm/Gotland sedan 2012. Numera pensionär. Transplanterad 2015. Kontakt: larsrekke44@gmail.com Tel 070-962 64 49



Ledamot: Mikaela Persson

Transplanterad 2 gånger men numera dialyspatient sedan 2006. Suttit 8 år i styrelsen och brinner för organdonation och allt runt detta ämne. Kontakt: persson.mikaela@live.se Tel 070-294 02 96



Ledamot: Eva Söderkvist

Fick cystnjurediagnos 2004, pådialys en tid och transplanterades 2006 (nekronjüre). Även sonen har cystnjurar. Kontakt: eva@soderkvist.se Tel 072-544 79 86



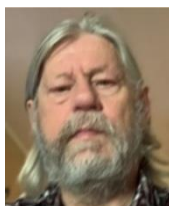
Ledamot: Sven Jonsson

Axlar anhörigrollen. Arbetat över 30 år med teknisk utveckling inom vården. Kontakt: sven.jonsson@njurforbundet.se



Ledamot: Elvira Gardell

Njurtransplanterad sedan 2001 då jag under en graviditet blev hastigt njursjuk och kort därefter fick jag en ny njure av min mamma. Grundsjukdom är IgA-nefrit. Kontakt: elvira.gardell@live.se Tel 076-061 47 53



Ledamot: Tommy Rådberg

Dialyspatient hos självdialysen Rosenlunds sjukhus, Södermalm. I mitt yrkesliv arbetade jag med it och datorer. Kontakt: tommy.radberg@visomashemsida.se Tel 070-219 46 35

Nyvalda suppleanter

Följande suppleanter valdes för en tid om ett år på årsmötet 2023:

	<p>Suppleant: Leif Viklund Gift med Elisabet. Har 3 vuxna barn, ett barnbarn. bor i radhus i Trollbäcken. Är aktiv pensionär i veteranpolen och veterankraft. Erfarenheter som facklig representant inom Fortum. Arbetsmiljö har varit mitt intresse. Nyfiken på det mesta. Nyvald suppleant i Njurförbundet Stockholm Gotlands styrelse. Fritidsintressen: Familjen, jogga, stavgång och resor.</p>
	<p>Suppleant: Rebecca Cross Njurtransplanterad 2016 och 2022. Första gången fick jag en njure av min mamma andra gången via transplantationslistan. Har haft både påsdialys (PD) och bloddialys (HD). Har suttit med i Njurförbundets ungdomsgrupps arbetsgrupp sedan 2015 men tog en mer aktiv roll från 2017.</p>
	<p>Suppleant: Olle Åsard Jag har jobbat på Posten, men varit sjukskriven de sista åren. Har opererat bort min högra njure med en stor tumör. Fick njursvikt. Det jag vill arbeta med är: - korta tiderna när det gäller provsvar DT och blodprover. - anordna patientträffar. Jag är helt ny på de här diagnoserna. - träffa likasinnade, utbyta erfarenheter och försöka öka medlemsantalet.</p>
	<p>Suppleant: Anita Kastman Damberg <i>Tyvärr har Anita tvingats avsäga sig suppleantrollen på grund av hälsoskäl. Vi önskar henne en bättre fortsättning och ser fram emot ett återseende.</i></p>

Revisorer:

Auktoriserad revisor: Kennet Elton.

Föreningsrevisor: Donald Eriksson,

Suppleant: Monica Eriksson

Årsmötet.

Tisdagen den 25 april höll Njurförbundet Stockholm Gotland sitt Årsmöte. Äntligen kunde vi genomföra ett årsmöte där vi träffades och samlades tillsammans i en gemensam lokal. Denna gång på Ersta Konferens. 29 medlemmar hade anslutit sig.

Föreläsning:

Årsmötet inleddes med att vår inbjudna föreläsare, Överläkaren/Hudspecialisten Johan Heilborn, berättade, informerade och visade bilder om hur man skall försöka att agera i det starka solskenet. Han betonade att det är mycket viktigt att skydda sin kropp så mycket det går när man befinner sig i den starka solen. Det gäller alla men särskilt för de som är transplanterade och därmed äter immundämpande medicin. Föreläsningen var särskilt angelägen ett år som detta då det spås att årets sommar blir mycket varm och solrik. Det finns en särskilt framtagen broschyr "Hudkontroll efter transplantation" som är utgiven av läkemedelsbolagen Sandoz och Novartis i vilken det framgår illustrativa bilder.

Länk < [hudkontrollbroschyr.pdf \(kirurgiskthudcenter.se\)](http://hudkontrollbroschyr.pdf(kirurgiskthudcenter.se)) >

Mötesförhandlingar:

Efter föreläsningen hade NjSG sitt årliga Årsmöte. Efter en gedigen genomgång av verksamhetsåret 2022 beviljades styrelsen ansvarsfrihet för det gångna året. Därefter förrättades val till styrelsen, och revisorer m.m. Handlingar och protokoll finns upplagda på vår hemsida.

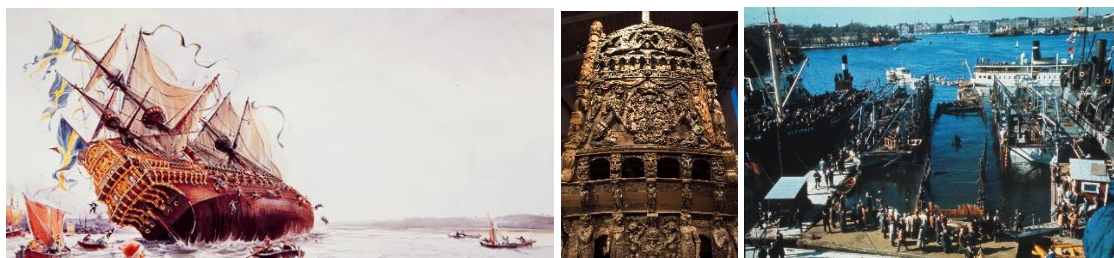
När Årsmötet var klart gick deltagarna över till Ersta Restaurangen där det bjöds på en utsökt middag som bestod av röding + tillbehör samt som efterrätt serverades det inkokta päron med grädde.

Vid pennan/Christina

Aktiviteter

Genomförda aktiviteter april - juni

Guidad tur på Vasamuseet.



Torsdagen den 20 april träffades 9 medlemmar på Vasamuseet för att få en guidad tur på museet. Guiden började med att berätta att Vasa är en riktig skattkammare från 1600-talet som bjuder på en rik historia om allt från arbetet på skeppsgården till livet ombord på krigsskeppet.

I januari 1625 tecknar kungen ett kontrakt med den holländska skeppsbyggmästare Henrik Hybertsson och dennes affärspartner Arendt De Groote om att bygga fyra skepp, två större och två mindre. Ett av de större kom att vara Vasa. År 1626 påbörjades bygget av Vasa. 1627 sjösätts skrovet. Sedan tar det ytterligare ett år innan Vasa blir klart. Den 10 augusti 1628 kastar Vasa äntligen loss från förtöjningsplatsen, och efter en resa på 1300 m försvinner Vasa ned i djupet. Guiden berättade att man har DNA-analyserat kvarlevor och det visar att en av besättningsmännen på Vasa var en kvinna.

Alla medlemmarna tyckte att den guidade turen var mycket både intressant och givande. Eftermiddagen avslutades med att gruppen fikade tillsammans och passade på att utbyta erfarenheter och tips kring njursjukdomar

Vid pennan/Christina

Utflykt till Sturehofs Slott

Lördagen den 6 maj åkte 18 medlemmar med buss från Centralen i Stockholm till Sturehofs Slott. Vid Slottet mötte vi upp 4 andra medlemmar som hade åkt dit i egen bil.



Foto: Monika Eriksson

Den guidade turen började med att Slottsfrun berättade om slottet som stod klart 1781 och har betecknats som en av landets vackraste byggnader i den gustavianska stilen. Själva slottet är byggt i två våningar och med brutet tak. Huvudbyggnaden flankeras av två flyglar som är omkring hundra år äldre. Slottets samling av kakelugnar är unik. Här finns landets största samling av Mariebergskakelugnar. Sturehovs Slott ligger i Norsborg.

Efter den guidade turen ute så gick vi in i slottet och upp på andra våningen, där vi guidades runt i de olika rummen. Efter guidningen serverades det Afternoon tea i slottet. Det fanns snittar av olika slag och olika sorters kakor. Alla de närvarande åt och tyckte det var mycket gott och trevligt. Efter Afternoon tea kunde man besöka shopen och promenera i trädgården, innan bussen gick hem kl. 16.00.

/Christina

Kommande aktiviteter

Vi fortsätter nu med fysisk anhörigträff! Tisdag den 5:e september 2023

Du som anhörig till en njursjuk är välkommen till vår 4:e anhörigträff.

Efter önskemål så önskas en fysisk träff denna gång. Vilket medför att **vi bjuder på fika!** (Om det blir för få anmälningar så kan mötet ske digitalt via ett ZOOM möte)

Tisdag den 5:e september 2023, mellan kl. 18.00 – 19.30. Lokalen S:t Göransgatan 82 A Stockholm.

Träffen är till för både medlemmar och icke medlemmar.

Syftet med träffarna är att anhöriga ska få ett forum att samtala om utmaningar och erfarenheter som man har som anhörig till en njursjuk. Delade erfarenheter tror vi stärker oss som anhörig. Träffarna kan också bli en katalysator till styrelsen för fortsatt arbete för att stärka den anhöriges roll. Sammanställande för träffarna är Sven Jonsson, styrelseledamot. Han kommer själv dela med sig lite av sina erfarenheter som anhörig till sin fru som var njursjuk. Vi kommer tillsammans få möjlighet att

samtala och lyfta frågor vi ställs inför. Vad som fungerar bra och vad som fungerar dåligt, vilka behov vi som anhöriga har och hur vi upplever vår situation.

Vi utgår från de ämnen och behov som just du vill prata om, men för att exemplifiera så kan det röra sig om: hur vi anpassar vardagslivet i skuggan av en livshotande sjukdom. Måste jag göra avkall på sociala aktiviteter och fritidsintressen? Hur orkar jag ansvara och oron över närstående sjukdomssituation? El dyl.

Så välkomna att anmäla dig till träffen.

Anmälan och frågor sker till Christina, på kansliet, via epost; christina.engstrom@njurforbundet.se eller på telefon; 070-794 51 04

VÄLKOMMEN

Sven o Christina

Guidad tur på Kina Slott med kaffe/te och räksmörgås.

En junikväll 1753 överraskades drottning Lovisa Ulrika med en fantastisk födelsedagspresent. I bortre delen av Drottningholms slottspark hade kung Adolf Fredrik i all hemlighet låtit uppföra ett lustslott i kinesisk stil. Vid den här tiden var allt kinesiskt högsta mode och de ostindiska handelskompanierna förde in mängder av te, kryddor, siden, porslin och exklusiva konstföremål till Europa. Inuti slottet samsas kinesiskt inspirerande svenska möbler i rokoko med importerade kinesiska föremål. Flera rum har fortfarande kvar sina ursprungliga väggbeklädnader av kinesiskt siden och papper. Men här finns också ännu äldre kinesiska föremål, vissa är från Hedvig Eleonoras och drottning Kristinas tid, då porslinet var ofattbart dyrbart.

Vi åker från: Radisson Blu Royal Viking Hotell, Vasagatan 1, med buss.

Datum: lördag den 16 september 2023

Tid: Bussen avgår kl. 11.30 vi träffas kl. 11.15. Fika + macka kl. 12.00, guidade turen kl. 13.30. Återresa Stockholm kl. 15.00

Pris: 200 kr/person och medlem, inte medlem 400 kr. I priset ingår bussresa, guidad tur och kaffe/te och räksmörgås.

Anmälan: Anmälan sker senast den 8 september till christina.engstrom@njurforbundet.se eller telefon 070-794 51 04. Betalningen sker antingen via Swish 123 6301329, eller bankgiro 5068-2350, eller betala på plats.

VÄLKOMNA

Christina

Har du en mailadress?

Har du har en mailadress eller har du nyligen bytt till en ny, meddela kansliet så uppdaterar Christina medlemsregistret med dessa uppgifter.

På sätt kan du enklare och snabbare få information från Njurförbundet. Dessutom besparar du föreningen från portokostnaden vid utskick av t.ex. Infobladet. Tack.

Adress
S:t Göransg. 84
112 38 Stockholm

Telefon
08-653 39 10
070 794 5104

Bankgiro
5068-2350

Mail
christina.engstrom@njurforbundet.se