

INFORMATIONSBLAD NR 3 2023

Hösten 2023

Jag hoppas att ni alla har haft en skön och trevlig sommar. Vädret här i Stockholmstrakten blev kanske inte det allra bästa, åtminstone inte under senare delen av sommaren, men ändå!

Vi i styrelsen för Njurförbundet Stockholm/Gotland (NjSG) har som vanligt i augusti fastställt föreningens mål för påverkansarbetet gentemot njurvården i vårt område och den verksamhet vi avser att bedriva under 2024 för att våra mål skall kunna bli verklighet. Utgångspunkten är så klart Njurförbundets handlingsprogram och grundläggande uppgift att främja och tillvarata njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet.



När det gäller våra mål för njurvården kan du läsa om dessa på vår hemsida. I ljuset av de signaler vi får från Sveriges Kommuner och Regioner om krympande reala resurser till vård och omsorg är det särskilt några punkter jag vill lyfta fram.

Ett av våra mål är att vården satsar på preventivt arbete och möjlig inbromsning av njursvikt. Detta är en viktig uppgift för främst primärvården. Vi tycker att detta länge har varit ett eftersatt område. Framför allt har det många gånger saknats tillräckliga kunskaper inom primärvården om njursjukdomar. Men, under de senaste åren har vi märkt att Regionen har satsat mer på kunskapsöverföring från njurklinikerna till primärvården. Det är bra och detta måste fortsätta. Vi ser en risk för att minskande resurser kan komma att bromsa denna utveckling. Vi kommer att påtala detta i våra samrådsmöten med vården och göra vårt bästa för att övertyga om vikten och den långsiktiga nyttan - också ekonomiskt - av en fortsatt satsning på det preventiva arbetet.

En annan fråga av grundläggande och långsiktig betydelse för vården är kompetens- och personalförsörjningen. Erfarenhetsmässigt är det ofta personalneddragningar inom själva kärnuppgiften - vården - som blir lösningen när det skall sparas. Vi kommer att fortsatt verka för att njurvården har tillräckligt med kompetent personal för att kunna arbeta med preventiva insatser, erbjuda tillräckligt med dialys och utföra fler transplantationer.

Styrelsen i NjSG har regelbundna samrådsmöten med Regionen och ledningarna vid njurklinikerna på KS och DS. Vid dessa möten får vi tillfälle att framföra och argumentera för vår syn på njurvården. Vi bidrar med våra kunskaper och erfarenheter som njurpatienter. Jag tror och hoppas att vi byggt upp ett förtroende som faktiskt gör att man lyssnar på oss.

Det finns också positiva saker att lyfta fram när det gäller njurvården. I Region Stockholm har antalet njurtransplantationer ökat de senaste åren. Även i år tyder utvecklingen hittills på att 2023 blir ett år med ökat antal. Man kan notera att det är transplantationer med njurar från avlidna donatorer som ökar. Vi har nyligen fått nya regler för tillvaratagande av organ från avlidna. Förhoppningsvis kan detta medföra fortsatt ökning. Men det får inte bli så att ökningen hämmas av personalbrist.

Vi arbetar naturligtvis med mer än påverkan på vården. Vi kommer framöver att försöka erbjuda intressanta föreläsningar, trevliga utflykter och studiebesök samt även sociala aktiviteter. Jag vet att för många av våra medlemmar är detta mycket viktigt och något man ser fram emot.

Styrelsen/Björn Nilsson, ordförande

Föreningsinformation

Njurförbundet Stockholm Gotland styrelse verksamhetsår 2023/2024

Kontaktuppgifter:

Ordförande, kassör	Björn Nilsson	bjorn.nilsson@njurforbundet.se	070-771 53 02
V. ordförande	Lars Rekke	larsrekke44@gmail.com	070-962 64 49
Ledamot	Mikaela Persson	persson.mikaela@live.se	070-294 02 96
Ledamot	Eva Söderkvist	eva@soderkvist.se	072-544 79 86
Ledamot	Sven Jonsson	sven.jonsson@njurforbundet.se	070-663 50 11
Ledamot	Elvira Gardell	elvira.gardell@live.se	076-061 47 53
Ledamot	Tommy Rådberg	tommy.radberg@visornashemsida.se	070-219 46 35
Suppleant	Leif Wiklund	leifwiklund38@gmail.com	070-693 50 18
Suppleant	Rebecca Cross	becca.cross@hotmail.com	072-312 74 41

Revisorer:

Auktoriserad revisor: Kennet Elton
Föreningsrevisor: Donald Eriksson,
Suppleant: Monika Eriksson

Mikaelas berättelse och sjukvårdsresa (Mikaela ledamot i styrelsen NjSG)

Jag är 38 år och har en lång sjukdomshistoria bakom mig som jag ska försöka berätta om lite kortfattat!

Njursjuk sen 10-års ålder då det upptäcktes att jag hade en medfödd njursjukdom som heter Familial juvenile nephronophtisis! Mina föräldrar har varsitt anlag men jag har fått bådas och utvecklat denna sjukdom medan de anses friska!



Själva resan med transplantation o dialys började 2 år senare, årsskiftet 1997/1998 då jag fick min första njure som då 12-åring! Tyvärr blev det en propp i den och massa avstötningar, så efter ca 3 månader blev jag tvungen att åter behöva dialys. Jag återgick i PD-dialys men sen efter ett tag övergick jag till bloddialys! Först i en CDK (central dialys kateter) som satt vid halsen och ut ovanför bröstet, sen efter ytterligare ett tag blev det i min fistel som jag hade i armen.

År 1999, 14 år gammal, kom det efterlängtade samtalet att de fanns en njure åt mig igen.

Denna transplantation var lyckad, och jag var mycket piggare efter.

2005 i maj när min ordinarie barnläkare kom tillbaks och kollade upp min journal så upptäckte hon att under flera månader hade mina värden försämrats. Den andra läkaren hade inte gjort något åt det så det blev biopsi på njuren som visade en kronisk avstötning, vilket innebar att den inte skulle gå att häva. Läkarna sa att det kan gå allt från 1 månad, 3 månader eller upp till ett år innan dialys skulle bli aktuellt igen. Det blev det sist nämnda för mig då jag akut opererades för akut start av dialys redan hösten 2005. Efter insättning av CDK så vände värdena på njuren till det bättre och jag behövde inte börja med dialysen men fick gå på täta kontroller.

September 2006, närmare bestämt den 28:e blev dialysen återigen verklighet. Tyvärr har min resa med dialys inte varit spikrak på grund av en massa operationer på dialysgrafen. Min dialysfistel som de byggde upp igen 2005 funkade inte så blev en graf i armen. Det är ett konstgjort kärl som man sticker dialysnålarna i när ens egna kärl inte fungerar. Min arm har jag tyvärr måst opereras i vad som känns som ett 50-tal gånger under dessa år på grund av en massa problem och komplikationer på olika sätt. Nu har ytterligare drygt 16 år med dialys gått.

Just nu är jag med i en studie där ett läkemedel kan ges strax innan en transplantation blir av och som då ska ta bort mina antikroppar, så min förhoppning är att äntligen snart igen få kalla mig transplanterad!

/Mikaela

Kommande aktiviteter

Guidad tur hos Prins Eugens Waldemarsudde



Prins Eugen (1865 – 1947) var yngsta sonen till kung Oscar II och drottning Sophia. Han visade tidigt prov på konstnärliga anlag vilket senare skulle komma att utvecklas till ett livslångt engagemang för konsten. Prins Eugen blev en central gestalt i svenskt konstliv, både som konstnär och konstsamlare. Sedan 1948 har Prins Eugens Waldemarsudde på Djurgården varit öppet för allmänheten som museum.

Målerisamlingarna innehåller verk av Ernst Josephson, Anders Zorn, Julia Beck, Isaac Grünewald, Sigrid Hjertén och Sven X:et Eriksson. Även internationella konstnärer som Edvard Munch och Auguste Rodin är företrädna.

Den guidade turen gäller Ernst Josephsons verk.

Datum: Onsdag den 18 oktober, klockan 13.30, den guidade turen tar ca 1 timme.

Tid: Omkring klockan 14.30, kommer vi att fika på Café Ektorpet, om plats finns. Tyvärr går det inte att boka platser för fiket.

Pris: Medlemspris 100 kr, i priset ingår inträde, guidning och förhoppningsvis kaffe + bulle
Inte medlem betalar 200 kr.

Kommunikation, hitta dit: Spårvagn 7 eller buss 67 som går från Odenplan
Adress: Prins Eugens väg 6, Djurgården.

Anmälan sker till christina.engstrom@njurforbundet.se eller 070-794 51 04 till Christina, betalning via Swish 123 630 13 29 eller bankgiro 5068-2350, det går även bra att betala på plats.

VÄLKOMNA

Årets julbord

Söndagen den 26 november kl. 13.00, med glögg i Wärdshusparken kl. 12.30

Vi fortsätter även i år vårt traditionella julbord på Långholmen. Där det kommer att serveras allt från sill, kalla och varma rätter, till det otroligt gedigna godisbordet.

Vi träffas i Wärdshusparken klockan 12.30 där det serveras glögg och pepparkakor.

Julbordet startar klockan 13.00.

Långholmens Wärdshus ligger inrymt i Alstaviks Malmgård från 1670-talet. Här kan Du avnjuta det bästa ur svensk mattradition, tillagad på lokala råvaror i en historisk fängslande miljö.

I år är det ca 45 platser bokade. Men först till kvarn gäller. Betalning går bra att göra genom insättning på NjSG`s bankgiro 5068-2350 eller Swish nummer 123 630 1329, det går även bra att betala på plats.

Kostnaden för medlemmar är 250kr/person, icke medlemmar betalar 500 kr/person

Anmälan senast den 20 november till Christina på 070-794 51 04 eller christina.engstrom@njurforbundet.se

VÄLKOMNA

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