

INFORMATIONSBLAD NR 4 2023

Framtidshopp

Tiden formligen rusar iväg och 2023 är snart till ända. Ett år fyllt av mycket elände och inte minst krig i vår omvärld. Här hemma finns också en hel del oroshärdar även om de ligger på ett delvis annat plan med gängvåld och en otrygghet som breder ut sig. Det kan även röra sig om en mer närliggande oro för inflation, andra kostnadsökningar, räntor m.m. allt detta och därtill en oro för den egna hälsan och möjligheterna till även en god framtida vård och tillgång på mediciner.



I det läget söker man gärna efter positiva signaler som åtminstone i det korta perspektivet kan skänka lite framtidsoptimism. Det är inte på något sätt jämförbart med inledningen ovan men inom njursjukvården pågår flera åtgärder som visar att vissa kurvor pekar på positiva resultat. Vi har i några tidigare Infoblad nämnt att antalet njurtransplantationer har ökat och att vi åter går mot ett rekordår. Mycket tack vare en ny lagstiftning och tydligare regler som kom under halvårsskiftet förra året och som nu visar på resultat. Det innebär också att de genomsnittliga väntetiderna för en kommande njurtransplantation har förkortats. Inte bara här i Region Stockholm utan i hela landet. Även kurvan för antalet patienter med svår njursvikt och patienter som startar dialys ökar inte längre. Det får en att tro att bland flera åtgärder det prioriterade arbetet med tidig upptäckt har börjat visa sig i statistiken. Detta tillsammans med några delvis nya mediciner.

För att en god framtida vård ska kunna finnas så krävs det att det avsätts resurser till vården. Den 8 november 2023 beslutade Region Stockholm om en ny budget för år 2024. Budgeten i sin helhet finns att läsa på regionstockholm.se. Inom hälso- och sjukvården ska resurserna prioriteras så att de som är i störst behov får den vård de behöver, det vill säga såsom det också står i Hälso- och sjukvårdslagen. Budgeten innehåller förutom en skattehöjning på 30 öre även kostnadsökningar på förutom inom kollektivtrafiken även på egenavgifterna för besök i vården. Hur den konkreta vården i detalj kommer att påverkas pågår i nämnder och verksamheter men ambitionen är hög trots eventuella besparingsåtgärder.

En hjärtefråga för såväl njursjukvården som för Njurförbundet är att resurser till forskningen om njursvikt och transplantationer finns och kan öka i framtiden. Njurförbundet som initiativtagare till Njurfonden som tillsammans med professionen driver Insamlingsstiftelsen har kunnat bidra till flera betydande forskningsresultat på senare tid. Såsom framgår längre ner i detta Infoblad finns på Njurfondens hemsida njurfonden.se några exempel på forskningsrapporter som du kan ta del av. Det finns även länkar till hela innehållet i den Nationella Njurkonferensen som avhölls på en oktoberhelg. Samtliga dessa rapporter visar på att det finns ett hopp om nya förbättringar för personer med njursvikt. Apropå positiva motviker till den något dystra inledningen.

Jag vill avslutningsvis önska alla medlemmar En God Jul och Ett Gott Nytt år och på återhörande 2024.

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	
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	

Revisorer:

Auktoriserad revisor: Kenneth Elton

Föreningsrevisor: Donald Eriksson,

Suppleant: Monika Eriksson



Guidad tur hos Prins Eugens Waldemarsudde.

Onsdagen den 18 oktober klockan 13.30, träffades ett gäng på 9 deltagare för att lyssna på en guidad tur om målerisamlingar av Ernst Josephson. Guiden berättade att Ernst Josephson (1851 – 1906) var under sin levnad en av Sveriges mest nyskapande konstnär med en omfattande produktion av porträtt, historiska och mytologiska motiv samt genremåleri. Efter ett psykiskt sammanbrott, och ett insjuknande 1888, bestod hans konstproduktion främst av teckningar. Under den senaste delen av hans liv tillkom även flera målningar samt ett stort antal dikter och musikstycken.

Den guideade turen var mycket intressant och innehållsrik, efter turen gick vi och fikade. Sedan kunde man även göra ett besök i Prins Eugens slottsbostad som var otroligt vacker. Vid pennan/Christina

Den 13:e nationella njurkonferensen

20-21 oktober 2023

Tema 13:e Nationella
Njurkonferensen i Göteborg: "Att
spara och bevara njuren".



Den Nationella Njurkonferensen som avhölls under en hösthelg arrangeras av Njurförbundet Västsverige i samverkan med Insamlingsstiftelsen Njurfonden, GelinStiftelsen och IngaBritt och Arne Lundbergs Forskningsstiftelse. Konferensen arrangeras vartannat år och detta var den 13:e i ordningen. Programmet, som kan studeras i sin helhet på nedanstående länk, omfattar föreläsningar om forskningsrapporter rörande aktuella njurfrågor. Första dagen redovisades några forskningsstudier som delvis finansierats av GelinStiftelsen. Dag två inleddes med ett öppningsanförande av H.K.H. Prins Daniel och fortsatte med ett intressant program sammansatt av Njurförbundet Västsverige. Flera av forskningsstudierna har finansierats helt eller delvis av Njurfonden.

Båda dagarnas program finns nu att se i sin helhet. Eller om ni önskar se valda delar. Gå in via följande länk och välj dag 1 eller dag 2:

<https://njurkonferens.se/program/>

Under hösten har Njurfonden sänt tre olika webinarier.



Nu finns en möjlighet att se dessa intressanta föreläsningar genom följande länk:

<https://www.njurfonden.se/nyhet/hostwebbinarium-2023/>

PROGRAM

Frida Welander, doktorand vid Umeå universitet, specialistläkare Sundsvalls sjukhus
Effekt och säkerhet av antikoagulantia vid kronisk njursjukdom och dialys. Längd: 15 min

Marie Evans, överläkare Karolinska Univeritetssjukhuset
En digital applikation för utvärdering och uppföljning av njursvikt. Längd: 15 min

Helena Rydell, överläkare Karolinska Univeritetssjukhuset
Livskvalitet och symptom hos patienter med grav njursvikt. Längd: 15 min



Julbord på Långholmen

Söndagen den 26 november träffades vi medlemmar på Långholmen för att äta och gotta oss i ett mycket gediget Julbord. Som vanligt var det mycket gott att plocka på tallriken, både från sillbordet och det kalla och varma. Och sedan avslutade man med ost, kex och godis i olika former och smaker. Alla var mycket nöjda och belåtna, och samtidigt passade vi på att önska varandra en riktig God Jul.

Vid pennan/Christina

Kommande aktiviteter

Guidad tur på Livrustkammaren

Torsdag den 15 februari 2024, kommer vi att ha en guidad tur på Livrustkammaren. Livrustkammaren ligger i Kungliga Slottets sydöstra hörn, med ingång från Slottsbacken. I utställningen får Du ta del av berättelsen om Sveriges historia genom monarki och personer kopplade till den, från Gustav Vasa till nutid. Utställningen om Sveriges Kungliga historia visar över 1000 föremål från Livrustkammarens samlingar, vackert utställda i rymliga montrar.

Här finns interaktiva stationer med dofter, material och ljud som inspirerar till ett nyfiket lärande om den Svenska Kungliga historien. Hiss finns.

När: torsdag den 15 februari 2024, klockan 12.50 guidningen börjar klockan 13.00 håller på ungefär 1 timme.

Var: Livrustkammaren, Slottsbacken i den östra delen av Kungliga Slottet

Pris: 100 kr/person och medlem, inte medlem 150 kr. Kaffe och bulle får vi ta på något fik i Gamla Stan.

Anmälan sker till Christina på kansliet via e-post, christina.engstrom@njurforbundet.se eller via mobiltelefon 070-794 51 04, betala via Swish 123 630 1329 eller på plats.

VÄLKOMNA

Vi fortsätter med Anhörigträffar!

Tisdag den 20:e februari, 2024, mellan kl. 18.00 – 19.30

Plats: S.t Göransgatan 82 A, Kungsholmen

Du som anhörig till en njursjuk är välkommen till vår anhörigträff.

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

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 anhöriga.

Träffarna kan också bli en katalysator till styrelsen för fortsatt arbete för att stärka den anhöriges roll.

Sammankallande 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 njursvikt som sjukdom.

Så välkommen 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

VÄLKOMNA!
Sven o Christina

Föreläsning och diskussion

"Livskvalitet vid nedsatt njurfunktion. Patientperspektivet via hälsoenkät i njursjukvården"

Det är inte enbart alla provsvar och blodtryck mm som ska ligga på bra nivåer för att man ska må bra utan det är även hur patienten mår när hen inte är i behandling. För att göra det så behövs en standardiserad patientenkät om hur patienten skattar sin livskvalitet. Då kan man få mer förståelse för vilken behandling som fungerar mest optimalt för en patientgrupp men även på individnivå, och bättre förstå hur livskvaliteten kan förändras genom de olika

njursviktsstadierna. I vårdmötet kan vården/patienten då föra en bättre dialog om hur patienten mår och vilka ytterligare insatser som kan behöva göras.

Kom och lyssna på ett intressant föredrag kring bland annat patientenkäten Rand-36 som finns i Svenskt Njurregister (SNR´s) årliga rapport och delta i en efterföljande givande diskussion om innehållet.

Föredragshållare: Britt-Louise Allenius Vårdenhetschef KS, och Agneta Aspegren Pagels Universitetssjuksköterska KS.

När: Torsdag 7 mars 2024, klockan 18.00 – 20.00.

Plats: S:t Göransgatan 82 A

Under kvällen serveras kaffe och smörgås som vanligt.

Anmälan senast den 4 mars 2024 till Christina på 070-794 51 04 eller christina.engstrom@njurforbundet.se

VÄLKOMNA

Jul- och Nyårsstängt på kansliet

Kansliet kommer att vara stängt under perioden onsdagen den 20 december 2023 – måndagen den 8 januari 2024.

Med vänlig hälsning Christina på kansliet.

Njurförbundet Stockholm Gotlands styrelse önskar alla en God Jul och Gott Nytt År



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 så sätt kan du enklare och snabbare får 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