

TIDNING FRÅN NJURFÖRBUNDET

NJURfunk

NR 1 2024

523

FICK NY
NJURE

PORTRÄTT

*Lottas resa
mot guldnjuren*

HÄLSA
KOST SOM
SKYDDAR

10-årsjubileum för

NJURFONDEN

KOSTNADSERSÄTTNING FÖR HEMDIALYS I HÄLFTEN AV REGIONERNA

"Nu vet vi att vi kommer göra gott när vi inte längre finns"

1988 fick Judit sin första nya njure. Hon fick behålla den i 18 år. Efter att sedan ha gått fem år i dialys transplanterades hon igen. Utan den nya medicin som då hade forskats fram mot just den typ av antikroppar som Judit hade, skulle den andra transplantationen inte ha varit möjlig. Därför vill Judit tacka alla som har bidragit till att hennes liv har kunnat bli så bra som det har blivit, bland annat genom en testamentsgåva till forskningen.

"När vi hade skrivit vårt testamente kändes det bara skönt. Nu vet vi att det vi lämnar efter oss går till något bra. Hade vi inte skrivit att vår kvarlåtenskap ska gå till Njurfonden hade det varit Allmänna arvsfonden som hade tagit hand om allt. Då hade vi inte vetat vart pengarna hade tagit vägen. Nu vet vi att vi kommer kunna göra gott den dagen vi inte längre finns."

Judit och Radu Belea



Vill du veta mer om att skriva testamente? Beställ Njurfondens broschyr "Din vilja" om testamenten, arv och gåvor. Mejla info@njurfonden.se

Stöd njurforskningen!

Swish: **900 36 74**

Gåvotel: **020-900 100**

Plusgiro: **90 03 67-4**

Gåvobevis: **njurfonden.se**

**njur
fonden**

INNEHÅLL

4 ALDRIG HAR SÅ MÅNGA NJURAR TRANSPLANTERATS SOM 2023..

7 Mikaela Persson väntade i 17 år på en ny njure. I januari i år fick hon till sist chansen.

9 FORSKNING
Jubilerande Njurfonden delar ut sju miljoner.



10 PORTRÄTT
"Nu väntar jag på bara på det där samtalet."

15 INSAMLING
Oscar Bergman trampar för njurforskningen!

18 DIN HÄLSA
Dietisten tipsar om njurskyddande kost.

Njursjuka lever längre, men sjukdomen upptäcks för sent

STRAX INNAN jul presenterade Njurförbundet rapporten *Fler lever längre*. Den innehåller en sammanställning av vissa delar i den senaste årsrapporten från Svenskt Njurregister (SNR). Hela rapporten finns på Njurförbundets hemsida.

Över tid kan man konstatera att utvecklingen inom njurvården har utvecklats mycket positivt, även om det fortfarande finns en hel del att önska.

Tack vare en framgångsrik forskning och njurbevarande behandling ökar inte längre behovet av njurersättande behandling i samma utsträckning som tidigare. Kurvan har planat ut sedan några år. Det mest glädjande är att överlevnaden ökar bland personer som har dialys. Den årliga dödligheten har minskat med nära 40 procent sedan början av 1990-talet.

SOM PATIENT kom jag själv in i njurvården under mitten av 1970-talet och påbörjade dialys. Med snart 50 års erfarenhet kan jag konstatera att de flesta njursjuka idag mår betydligt bättre och lider mindre av andra komplikationer. De flesta var vid den tiden yngre och det var få dialyserande som hade fyllt 50 år.

Diabetesbehandlingen har förbättrats så att behovet av njurersättande behandling har halverats under de senaste trettio åren bland den grupp som har diabetes typ 1. Däremot ökar tyvärr behovet av njurersät-

tande behandling bland gruppen som ha diabetes typ 2, vilket sannolikt beror på ändrade kost- och levnadsvanor i Sverige.

Kronisk njursjukdom är vanligt, allvarligt men behandlingsbart om upptäckten sker i tid. Tyvärr får allt för många njursjuka en sen diagnos, även om man tillhör en riskgrupp för njursjukdom. Orsaker kan vara att kunskapen om njursjukdomar är låg inom primärvården. Resursbrister och hög personalomsättning bland läkare som påverkar kontinuiteten kan vara andra tänkbara orsaker.

BETYDELSEN AV tidig upptäckt vill Njurförbundet ska få ett betydligt ökat fokus. Primärvården, företagshälsovården och även elevhälsan behöver därför få mer information och kunskapsstöd om kronisk njursjukdom. Införs rutiner så att det nationella vårdprogrammet för kronisk njursjukdom följs inom primärvården kommer förhoppningsvis fler njursjuka att leva längre i framtiden.

Håkan Hedman

Håkan Hedman
Förbundsordförande

hakan.hedman@njurforbundet.se



NJURfunk

Tidning för Njurförbundet
Årgång 51
Utgivning: mars, juni, september, december
ISSN: 0347-1365

Ansvarig utgivare: Håkan Hedman
Redaktör: Sara Norman
Reporter: Annelie Olsson Larsson
Medicinskt sakkunniga: Maria Eriksson Svensson, Cecilia Rosander, Alireza Biglarnia

Grafisk form: InPress
Layout: Robin Warldén, Njurf.
Tryckeri: Trydells tryckeri AB
Omslag: Lotta Kågström
Foto: Maria Rosenlöf
Prenumeration: 350 kr
Njurfunk finns som taltidning.

Njurförbundet

Adress: Drakenbergsgatan 6,
117 41 Stockholm
E-post: info@njurforbundet.se
Tel: 08-546 405 00
www.njurforbundet.se

UTBILDAR PATIENTER

FLER PERSONER behövs som kan företräda sin patientförening. Därför har paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige, där Njurförbundet ingår, skapat en patientföreträdarutbildning.

– Med utbildningen vill vi lyfta fram röster som inte kommer till tals inom vården idag. Vi har en unik kunskap, och behöver duktiga företrädare som har en grund att stå på, säger Elisabeth Wallenius på Funktionsrätt Sverige.

”Vi vill lyfta röster som inte kommer till tals idag.”

Elisabeth Wallenius arbetar just nu med att sprida utbildningen i landet. Hon har varit med sedan Patientföreträdarutbildningen startade förra året. Utgångspunkten var att de såg ett behov, eftersom personer som kan föra patienters talan efterfrågas alltmer.

Patientföreträdarutbildningen är gratis och öppen för alla. Du kan göra den själv på datorn. Det finns även en studiehandledning från ABF som ger tips på hur en förening kan arbeta med utbildningen.

Registrera dig på:
funktionsratt.learnify.com



Elisabeth Wallenius



Nytt rekord i antalet transplantationer

Aldrig har så många njurar transplanterats som förra året. Statistiken visar att 523 personer fick en ny njure 2023, från levande och avlidna donatorer.

NY STATISTIK från Svensk Transplantationsförening visar att transplantationsverksamheten går allt bättre. Över hela landet har så många som 523 njurar transplanterats 2023. Av dessa transplantationer skedde 100 genom levande donation, det vill säga att någon levande person avstod en av sina njurar för att ge en annan människa ett friskare liv.

Föregående år skedde 465 njurtransplantationer, så det är en påtaglig ökning. Det tidigare rekordet från 2019, då 476 njurar transplanterades, har också överträffats.

Det som har haft störst inverkan på antalet är att man 2018 började med transplantationer med organ från personer som avlidit av ett hjärtat stannat, så kallad donation after circulatory death, DCD.

Tidigare transplanterades endast organ från personer som förklarats hjärndöda och vårdades i respirator, med fortsatt blodcirkulation, så kallad donation after brain death, DBD. Metoden har stadigt

ökat sedan införandet och i fjol skedde 115 njurtransplantationer genom DCD.

Håkan Hedman, förbundsordförande i Njurförbundet, ser också att bättre uppbyggd organisation för organdonation börjar ge resultat.

– En mer strukturerad organisation för detta i vården gör skillnad. Det behovet är något som vi patientorganisationer tillsammans med professionen har lyft i många år, och nu börjar det få genomslag, säger Håkan Hedman och nämner Västra Götalandsregionen som exempel där antalet donatorer ökat.

I VÄSTRA Götalandsregionen inrättades 2022 ett regionalt donationscentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset, med ständig beredskap att hantera möjliga donationer på regionens intensivvårdsavdelningar. Ett liknande centrum bildades i Stockholm 2018, med positiv inverkan på donationsarbetet.

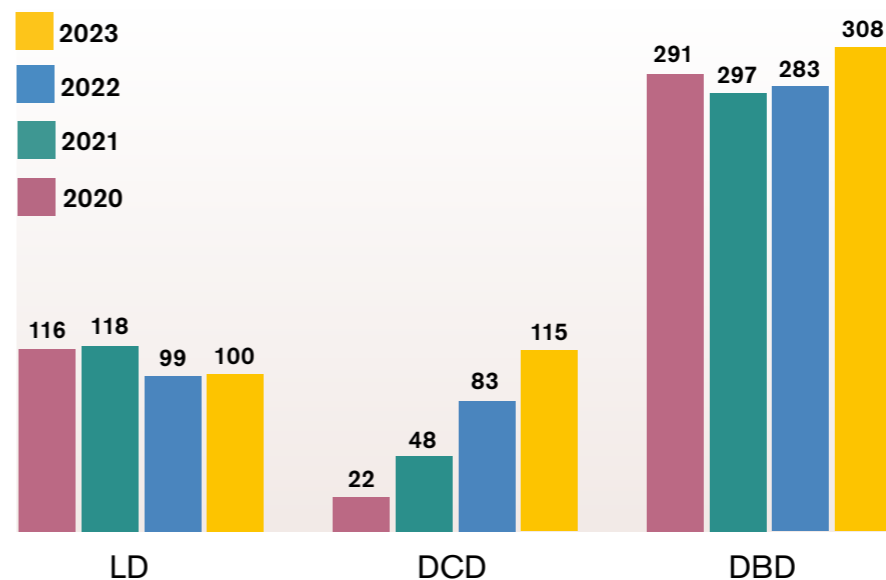
ÅR 2023 blev 258 avlidna personer organ-donatorer. Det är den högsta siffran som hittills noterats sedan den gemensamma statistiken för de skandinaviska länderna, Scandiarttransplant, började redovisas. Året dessförinnan var det 206 avlidna personer som blev organdonatorer.

Eftersom tillgången till organ fortfarande är lägre än efterfrågan kan personer som står på väntelistan för organ hinna avlida innan möjlighet till transplan-tation ges.

Under 2023 togs 65 personer ned permanent från väntelistan och 26 avled i väntan på organ.

Den 1 januari 2024 väntade 666 personer på en organtransplantation, varav 563 väntade på en njure. Ett år tidigare, den 1 januari 2023, var det 614 som väntade på en njure.

Källor: Svensk Transplantationsförening, Scandiarttransplant, Socialstyrelsen



Antal transplanterade njurar per år.

Ny läkemedelsstrategi klar

REGERINGEN har beslutat om ny läkemedelsstrategi med förslag till inriktning för perioden 2024-2026.

Sedan 2011 har Sverige en nationell läkemedelsstrategi. Visionen för den är "Rätt läkemedelsanvändning till nytta för patient och samhälle". I samband med ny mandatperiod har strategin reviderats genom åren.

Med den reviderade strategin vill regeringen lyfta viktiga frågor inom läkemedelsområdet.

– Utgångspunkterna är att patient-

säkerhet ska vara en självklar grund för alla delar i den dagliga hanteringen av läkemedel, att läkemedlen finns tillgängliga och att vi ska kunna ta nästa steg i behandlingen av svåra sjukdomar genom tillgång till nya och innovativa produkter, säger sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson i regeringens pressmeddelande.

Strategin har fokus på tre områden:

- Tillgänglighet till nya och gamla läkemedel är viktigt bland annat för an-

talet restsituationer fortsätter öka.

- Läkemedelsbehandling och läkemedelsanvändning omfattar frågor om kompetens hos dem som arbetar nära patienterna, och att kompetens inom läkemedelsområdet nyttjas på rätt sätt.
- Utveckling av nya läkemedel och kliniska prövningar handlar om läkemedelsforskning, som också lyfts i strategin.

Hela strategin går att ladda ner från regeringens.se

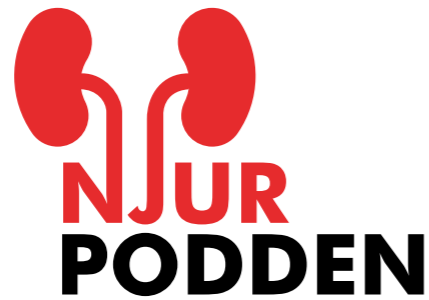
KOSTRÅD PÅ ARABISKA

DIETISTERNAS Riksförbund har skrivit broschyrer med kostråd för njursjuka. Hittills har de sju broschyrerna bara funnits på svenska. Men nu finns samtliga översatta till engelska och arabiska.

Broschyrerna är digitala och handlar om bra mat vid CKD, vid höga kaliumvärden, höga fosfatvärden, vid hemo- och peritonealdialys med mera. Broschyrerna och översättningarna har möjliggjorts tack vare stöd från Njurförbundets stipendiefond till professor Nils Alwalls minne.

Den som vill läsa kostråd på dessa språk får dock ge sig till tåls. Först i april kommer de att gå att beställa via Dietisternas Riksförbunds webbplats, meddelar Linda Schiller, dietist på Södra Älvsborgs Sjukhus samt ledamot i njursektionen. Håll utkik på www.drif.se





NJUR PODDEN

En viktig del av njurhälsa är förebyggande åtgärder och att vara extra snäll mot njurarna förr snarare än senare. Det behöver vi prata mer om.

Njurpodden är en nystartad podd om njurhälsa och njursjukdom där vi får höra både patientberättelser och expertintervjuer. Lär dig mer om förebyggande åtgärder, livstilsförändringar, forskning och framsteg – kort sagt allt om njurarna.

SE-NA-2400004-202401



Lyssna nu i din favoritspelare!



CSL Vifor

CSLVifor.se
info.nordic@viforpharma.com

Nytransplanterad efter 17 år i dialys

Två njurtransplantationer som barn hade gett Mikaela Persson så mycket antikroppar att det var svårt att hitta en matchande njure. Med en ny behandling blev en tredje transplantation till sist verklighet.

TEXT: SARA NORMAN FOTO: PRIVAT



Året började på allra bästa sätt för Mikaela Persson som äntligen fick en ny njure transplanterad.

PÅ ÅRETS första söndag när Mikaela Persson, 38 år, satt vid frukostbordet med sitt kaffe och sina mediciner ringde telefonen. I andra änden var hennes läkare som sa att de hade en potentiell njure.

När Mikaela var tio år upptäcktes att hon har sjukdomen nefronoftis, och hon fick sin första njurtransplantation vid tolv års ålder. Tyvärr fungerade inte njuren så hon fick börja i dialys. Vid 14 blev hon transplanterad igen, och den njuren fick hon behålla i sju år. Efter det var det svårt att hitta en njure som hennes immunförsvar skulle acceptera.

MIKAELA HADE just firat sin 17:e jul som dialysbehövande när samtalet kom. Ändå hade hon inte gett upp hoppet. Nu finns nämligen en ny behandling, ett ämne som heter imlifidas, som kan ges personer med mycket antikroppar inför operationen. Det sätter tillfälligt ned immunförsvaret, vilket gör att kroppen accepterar det främmande organet.

– Det känns helt fantastiskt att börja året med en ny njure, säger

Mikaela, som nyligen har kommit hem från sjukhuset.

NÄR HON lades in på söndagen fick hon först premedicinering för att inte få biverkningar av behandlingen. På kvällen gavs själva behandlingen genom dropp under cirka 15 minuter. Efteråt tog personalen prov varannan timme under natten, för att se att hon hade svarat på behandlingen. Morgonen därefter var det dags för operationen, som tog sju timmar.

Mikaela var förberedd på att behöva stöddialys i början, men den nya njuren började fungera direkt.

– Du har fått en supernjure, sa personalen.

”Det känns helt fantastiskt att börja året med en ny njure”

Ett par veckor följde på sjukhuset med avstöttningsbehandling och immunologiska antikroppar med dropp. Hela tiden var hon uppmärksam bevakad och under första per-

missionen blev hon inringd för att kreatininet hade stigit. Men värdena förbättrades stadigt och nu är Mikaela hemma och åker bara in för kontroll ett par gånger i veckan.

– Min syster började gråta av glädje när hon fick veta att jag äntligen skulle få en njure. Min sambo och alla i min familj har slutit upp och varit ett stöd. Och jag fick blommor från styrelsen i Njurförbundets regionförening som jag tillhör, berättar Mikaela.

NU BÖRJAR det närma sig en vardag väldigt annorlunda den Mikaela och hennes sambo är vana vid. Tidigare åkte hon in för dialys fyra gånger i veckan. De kommande månaderna måste hon vara försiktig på grund av infektionsrisken, och magen ömmar lite men det blir bättre dag för dag.

Något av det bästa är att kunna äta och dricka som hon vill. Hon är van vid restriktioner både för vätska och kost, såsom kaliumrika livsmedel. Nu dricker hon mycket kranvatten för att njuren ska få jobba.

– Och snart fyller jag år. Då ska jag fira med en stor chokladtårta!

FAKTA

Imflifidas (IdeS) är ett enzym som bryter ner en viss typ av antikroppar, immunglobulin G (IgG). Då hämmas immunförsvaret, som annars reagera med akut avstötning efter en njurtransplantation.

JUBILEUM FÖR

Njurfonden

I år fyller Njurfonden tio år! Det firas med rekordstor utdelning till njurforskningen. Sju miljoner fördelas på 40 forskningsprojekt över landet.

TEXT: ANNELIE OLSSON LARSSON

I TIO ÅR har Njurfonden delat ut pengar till njurforskningen. Första gången anslagen fördelades, 2014, fick elva erfarna forskare dela på en miljon kronor. Insamlingen har sedan dess ökat och tack vare många arv, gåvor från medlemmar, privatpersoner och företag har fonden för varje år kunnat öka utdelningen.

En som med stort intresse följer utvecklingen inom Njurfondens forskningsområde är H.K.H. Prins Daniel. Sedan sommaren 2023 är prinsen beskyddare av Njurfonden och fonden hade under hösten en särskild insamling i hans namn.

Årets utdelning från Njurfonden blir 7 040 000 kronor till 40 forskare ur avsatta medel för 2023, lite högre än förra året. Totalt har insamlingsstiftelsen nu delat ut över 42 miljoner kronor till olika forskningsprojekt i Sverige.

– Behovet av njurforskning är stort och det är betydelsefullt att vi hela tiden har kunnat öka utdelningen från Njurfonden. Vi ser att ansökningarna hela tiden ökar i antal och det är förhoppningsgivande forskning som görs. Det är också extra roligt att Prins Daniel blivit be-

skyddare av Njurfonden, säger Håkan Hedman, ordförande i Njurfonden och Njurförbundet.

Ett av de högsta anslagen i årets utdelning, 400 000 kronor, går till Carl Öberg, docent och forskare i njurmedicin vid Lunds universitet och forskargruppledare inom njurfysiologi och peritonealdialys, PD, vid Skånes universitetssjukhus. Han forskar om minskad skadlig glukosabsorption via glukoskanaler vid PD.

IHOP MED sin forskargrupp studerar Carl Öberg hur ämnet floretin, som finns i äpplen och äppelträd, påverkar glukosabsorptionen till kroppen om det tillsätts i dialysvätskan hos patienter som har PD. Glukos är en sockerart som tillsätts i dialysvätskan för att den ska suga åt sig vatten från blodet. Ett problem är att patienten absorberar stora delar av glukosen, vilket gör vattenborttagningen mindre effektiv och bidrar till att patienten går upp i vikt.

– Vi har i studier sett att råttor som får floretin tar upp mindre glukos, och att ämnet skulle kunna förhindra utveckling av diabetes eller glukosintolerans hos patienter



Carl Öberg, forskare i njurmedicin, får 400 000 kronor.



Iva Gunnarsson, professor i reumatologi, får 350 000 kronor.

med PD. Under 2024 kommer vi göra studier på råttor för att hitta rätt mängd floretin att tillsätta dialysvätskan för att möjliggöra framtida kliniska studier, säger Carl Öberg.

Vad betyder stödet från Njurfonden?

– Vi är en liten forskargrupp och anslaget från Njurfonden är avgörande för att vi ska kunna göra denna studie, säger Carl Öberg.

IVA GUNNARSSON är professor i reumatologi vid Karolinska institutet. Hon tilldelas 350 000 kronor till sin forskning där hon undersöker om tidiga biomarkörer vid SLE-nefrit kan förutsäga långtidsprognosen.

SLE (Systemisk lupus erythematosus) är en kronisk sjukdom där immunförsvaret attackerar den egna kroppen. SLE drabbar främst kvinnor och symptomen går i skov. Ungefär 30–40 procent av de som får SLE i Sverige utvecklar njurpåverkan och det är denna grupp Iva Gunnarsson studerar.

– Vi har sedan många år samlat in prover och klinisk information i samband med njurbiopsier vid SLE. Nu analyserar vi hur vävnadsmarkörer och markörer i urin och blod i tidigt sjukdomsförlopp speglar både aktuell inflammation och framtida risk för njurskada. Vårt mål är att hitta markörer som kan förutsäga prognos för skadeutveckling och på så sätt bättre styra behandlingen och därmed förbättra situationen för patienter med SLE och njursjukdom, säger Iva Gunnarsson.

”Stödet är av stor vikt för att kunna driva forskningen vidare och skapa ny kunskap.”

Vad betyder stödet från Njurfonden?

– Stödet från Njurfonden har medfört att jag kan fortsätta studierna kring SLE-nefrit och finansiera forskningsmöjligheter för yngre forskare. Forskningsstödet är således av stor vikt för att kunna driva forskningen vidare och skapa ny kunskap.

ANSLAGEN FRÅN Njurfonden är fördelade till forskare över stora delar av Sverige. Majoriteten av forskarna för Njurfondens utdelning i år befinner sig på Karolinska institutet i Stockholm med 17 beviljade anslag. Efter Karolinska institutet kommer Lunds universitet med nio beviljade anslag. Övriga forskare som får anslag är aktiva vid Göteborgs universitet, Karolinska Universitetssjukhuset, Uppsala universitet, Linköpings universitet, Sahlgrenska universitetssjukhuset och KTH.

Läs om alla beviljade projekt: www.njurfonden.se



Foto: Djäläsen/Anna Franck

Marie Evans prisas av Njurfonden för sin forskning om njursjukdomars utbredning.

HON TILLDELAS BENGTT RIPPES PRIS

MARIE EVANS överläkare på medicinsk enhet njurmedicin, Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm, tilldelas Bengt Rippes forskarpris 2023 med motiveringen: "för sin framstående företrädesvis epidemiologiska forskning inom njurmedicin, och för att stort ha bidragit till att bygga upp den njurmedicinska forskningen i hela Sverige."

Marie Evans disputerade 2010 och har därefter byggt upp en egen forskargrupp inom Karolinska universitetssjukhuset, och även startat ett nationellt forskningsnätverk inom njurmedicin.

Den epidemiologiska forskningen är grundläggande för förståelse av njursjukdomars uppkomst och utbredning i befolkningen, och bidrar till kunskap om riskfaktorer och prevention.

På Karolinska universitetssjukhuset, medicinsk enhet njurmedicin, är Marie Evans forsknings- och utvecklingsansvarig och har tagit en central roll i arbetet med att stärka enhetens forskning för framtiden, med flertalet forskare kopplade till sin forskargrupp.

– Jag känner mig stolt och hedrad. Det finns många fler som förtjänar uppmärksamhet för sina insatser på området, så det är med ödmjukhet jag tar emot utmärkelsen, tillägger hon.

BENGT RIPPES forskarpris tilldelas en i Sverige verksam forskare eller kliniskt verksam person som gjort betydelsefulla vetenskapliga insatser inom det njurmedicinska området. Priset är på 50 000 kronor och är inrättat av Insamlingsstiftelsen Njurfonden.

njurfondens

Forskarbidrag

SE FILM OM UTDELNINGEN

Alla forskarbidrag uppmärksammas vid ett webinarium som sänds på Världsnjurdagen den 14 mars.

Du får också höra tre forskare berätta om sina projekt: Carl Öberg, intervjuad i artikeln här intill, samt Anna Witasp och David Unnersjö-Jess.

Webinariet visas på njurfonden.se



Namn: Lotta Kågström **Ålder:** 51 år **Bor:** Vasastan i Stockholm
Hälsa: Cystnjurar **Familj:** Gift med Magnus, 57, fyra barn; Thea 22, Charlie 20, Wera 17 och Lily 11 år samt de två kaninerna Bruno och Alice
Motto: Det löser sig – det finns en mening med allting!

I VÄNTAN PÅ *guldnjuren*

Lotta Kågström älskade sitt arbete som flygvärdinna, men hennes cystnjurar har gjort det omöjligt för henne att arbeta. Nu väntar hon på att transplanteras och går i dialys under tiden.

TEXT: ANNELIE OLSSON LARSSON FOTO: MARIA ROSENLÖF

PÅ VÄRLDSNJURDAGEN förra året startade Lotta ett Instagramkonto med namnet "I väntan på guldnjuren". Kontot startade hon för att hon förstod att hon skulle behöva en ny njure och för att hon ville föra dagbok och dela med sig av sin resa. Lotta har cystnjurar, en sjukdom som ligger i hennes släkt långt tillbaka.

Lottas sjukdom upptäcktes år 2011, då Lotta var 38 år, och på en resa i Thailand. Under en massage där så sa massören att hon tyckte Lotta skulle gå till doktorn då hon kände några knölar i magen. Knölnarna som var cystor på njurarna kom att växa med tiden, men trots detta arbetade Lotta som flygvärdinna ända fram tills i höstas.

– Jag såg till slut ut som jag var gravid, så stor var magen, säger Lotta.

Den 15 november förra året opererades båda hennes njurar bort på grund av att de var fulla av cystor och inte längre fungerade. Totalt vägde de fem kilo och Lotta säger att det var skönt att bli av med dem men att hon också kände en oro för hur allt nu skulle bli.

– Jag kände mig glad över att bli av med njurarna men också en sorg över att inte kunna flyga mer på grund av att jag nu blev beroende av dialys flera dagar i veckan. Jag älskar mitt arbete som flygvärdinna, säger Lotta.

Nu går Lotta på bloddialys på Rosenlunds sjukhus fyra

dagar i veckan och fyra timmar per gång. Tanken är att hon nu ska lära sig att sköta dialysen själv för att sedan ta hem en dialysmaskin så hon kan göra dialysen hemma.

– Jag var superpeppad på att ta bort mina njurar men förstod nog inte riktigt hur livet skulle te sig utan dem. Det är jobbigt att gå i dialys och jag vill gå upp och krama alla patienter på min avdelning. För min del vet jag säkert att jag blir frisk av en ny njure, men det gäller ju inte alla. Alla kan inte transplanteras. Jag känner mig sjukt

OM CYSTNJURAR

Cystnjurar, eller autosomal dominant polycystisk njursjukdom, (ADPKD) är en ärftlig sjukdom som framför allt drabbar njurarna. Ett felaktigt arvsanlag leder till att det bildas en stor mängd vätskefyllda blåsor (cystor) i njurarna. Cystorna tränger undan njurvävnaden vilket gör att funktionen i njurarna långsamt försämras. Cirka 10-15 procent av svenska patienter som behandlas med dialys eller är njurtransplanterade har cystnjurar som orsak till njursvikten. Barn till en person med cystnjurar löper 50 procent risk att ärva sjukdomen.

”Nu väntar jag bara på det där samtalet om att det finns en njure åt mig.”





INFO

Kaninen Bruno är en tröst. På Lotta Kågströms Instagram-konto: *ivantan-paguldjuren* kan du följa hennes resa mot en ny njure.

» tacksam för att jag vet jag blir frisk igen, säger Lotta.

Hon säger att framtiden ser ljus ut och att hon blev jätteglad i mellandagarna när hon fick beskedet att hon kommit upp på väntelistan för att få ett nytt organ.

– Nu väntar jag bara på det där samtalet om att det finns en njure åt mig. Sedan, när jag är transplanterad, ska jag börja flyga igen och leva som vanligt, säger Lotta.

Lotta säger att hon har stor hjälp och stöd av sin bror som gått igenom samma resa som Lotta gör. För sju år sedan fick han en ny njure och allt fungerar bra där. Även Lottas farmor och pappa hade cystnjurar. Hennes farmor gick bort vid 42 års ålder och för pappan upptäcktes njurproblemen i lumpen. Pappa Bosse fick en ny njure men gick sedan bort när han var 60 år. Trots detta problem med cystnjurar i familjen säger Lotta att hon aldrig trodde hon skulle få det.

”Mitt mål är att börja jobba som flygvärdinna igen.”

Fanns det då ingen levande donator för Lotta?

– Min man erbjöd mig en av sina njurar men vi har fyra barn och jag vill att han ger sin njure till någon av dem om de behöver det längre fram. Så jag hoppas på väntelistan för att transplanteras och att det inte kommer dröja så länge att få en ny njure, säger Lotta.

TOTALT HAR Lotta arbetat 28 år som flygvärdinna. Intresset för att resa väcktes när hon efter gymnasiet åkte till Wien i ett och ett halvt år. Sedan började hon som reseledare i Turkiet och hann arbeta där tre säsonger innan hon fick erbjudande om att bli flygvärdinna. Hon har rest över hela världen på destinationer som bland annat Mexico, Miami, Vietnam och Indien.

– Flygvärdinnejobbet är mitt drömjobb. Jag har haft en lyxig tid på jobbet där jag fått upptäcka olika län-

der och det har varit mycket glamour och boende på femstjärniga hotell, säger Lotta.

I oktober 2023 las flygbolaget där Lotta var anställd ned samtidigt som hon fick besked om att njurarna skulle tas bort. Alla hennes kollegor började söka nya jobb men det kunde inte hon göra. Hon säger att sluta arbeta som flygvärdinna gjorde att hon förlorade sin identitet.

– Men jag är inte den som ger mig! Mitt mål när jag blivit transplanterad är att flytta till Gotland och att börja arbeta som flygvärdinna igen, säger Lotta.

FÖRUTOM JOBBET är familjen viktig för Lotta. Den består av man och fyra barn och två kaniner. I höstas när Lotta var trött efter att ha tagit bort sina njurar låg en av kaninerna, Bruno, vid hennes rygg i sängen.

– Vi hade en kanin när jag var liten med och den vaktade min pappa när han inte mätte bra, och nu vaktar Bruno mig. Det är som att djuren förstår att man mår dåligt, säger Lotta.

När Lotta var liten tillbringade familjen alltid somrarna på Gotland och sedan dess åker Lotta och hennes familj alltid dit. Hennes mamma bor där nu och Lotta älskar Gotland. Några av hennes barn har sommarjobb och kompisar där.

– Jag hoppas vi kan åka till Gotland även i sommar. Har jag fortfarande bloddialys då hoppas jag att jag kan sköta den själv eller att jag får gästdialys, säger Lotta.

DET ÄR EN uppförsbacke att vänta på en ny njure men Lotta tror att när hon får den så blir allting bra. Hon säger att det bästa med njursjukvården är den underbara personalen på dialysmottagningen och det enda hon upplevt negativt var att hon fick lite olika besked om vilket datum när hennes njurar skulle opereras bort.

Idag har Lotta cirka 200 följare på sitt Instagramkonto ”I väntan på guldnjuren”. Hon är glad för all den uppmuntran hon får från sina följare och välkomnar Njurförbundets medlemmar att följa henne.

– Det kan vara fler av Njurförbundets medlemmar som kan känna igen sig i min resa, säger Lotta.

Har du nyligen fått diagnosen kronisk njursjukdom?



Min njurresa



Har du nyligen fått diagnosen kronisk njursjukdom?



Känns det svårt att välja rätt behandling?




Oroa dig inte! **Min njurresa** kommer att kunna guida och supportera dig med information!

Scanna qr-koden eller besök www.mykidneyjourney.baxter.se



SCAN ME

Swedbank 

Låt ditt sparande bidra till en bättre värld.

Att välja fonder som arbetar mot specifika mål är ett bra sätt att påverka framtiden. Swedbank Humanfond placerar i företag som jobbar med miljö, mänskliga rättigheter, hjälpverksamhet och forskning. När du investerar i fonden ger du också en gåva – 2 procent av ditt sparande skänks till en organisation som du väljer. Med Humanfonden investerar du inte bara för och i framtiden. Du kan vara med och påverka den.

Historisk avkastning garanterar inte avkastning i framtiden. Värdet på fonden kan minska och öka kraftigt i värde och det är inte säkert att du får tillbaka alla pengar du satt in. Faktablad, informationsbroschyr och information om dina rättigheter finns på swedbankrobur.se

Han cyklar för Njurfonden

Oscar Bergman vill öka kunskapen om njursjukdomar. Tillsammans med tre vänner ska han i sommar cykla Vätternrundan och samla in pengar till forskningen.

TEXT: ANNELIE OLSSON LARSSON FOTO: PRIVAT



Oscar Bergman tränar under vintern på motionscykeln hemma inför Vätternrundan.

PÅ EGET initiativ ska Oscar Bergman, 29 år, cykla Vätternrundan för att uppmärksamma njursjukdomar och samla in pengar till Njurfonden. Han har njursjukdomen IgA-nefrit som upptäcktes 2019 när han var 25 år. Han hade haft problem med magsmärtor en längre tid så han gick till en läkare som tog blodprov och blodtryck. Det visade sig att Oscar hade högt blodtryck och skummande kiss så läkaren gjorde en njurbiopsi. Det var så sjukdomen upptäcktes.

– Jag är glad att sjukdomen upptäcktes, det var ju lite av en slump, jag sökte ju för magsmärtor, säger Oscar.

Oscar har styrketränat till och från men säger att det inte bygger upp konditionen så bra så han började cykla. Han gillar träningsformen för att det går undan och man

ser saker runt omkring sig när man är ute. På vintern, när han inte kan cykla utomhus, gör han det inomhus. Han har en träningscykel hemma i sin lägenhet på Kungsholmen i Stockholm.

– Jag började cykla för jag ville ta tag i min hälsa och att cykla Vätternrundan blev ett mål. Jag lanserade denna idé för mina tre kompisar som nappade och kontaktade Njurförbundet för t-shirts med Njurfondens logga på till oss, säger Oscar.

OSCAR VILL öka kunskaperna om njursjukdomar i samhället då det är en dold sjukdom som kan vara svår att upptäcka. När han fick veta att han också kunde göra en insamling till Njurfonden så tänkte han att det var som att slå två flugor i en smäll.

– Jag hoppas många kommer stödja min insamling. Det är viktigt att forskningen om njursjukdomar går framåt och att man hittar nya bra behandlingar. Jag hoppas man i framtiden hittar ett botemedel för min njursjukdom, säger Oscar.

IDAG HAR Oscar bra njurvården och han är glad för det. Han hoppas han slipper dialys och transplantation i framtiden och säger att han inte tänker så långt fram utan försöker leva som vanligt.

– Mitt mål nu är att cykla Vätternrundan på 12–14 timmar med mina kompisar. Jag hoppas vi får bra uppmärksamhet och att fler får kunskap om njursjukdomar. Kan vi samla in lite pengar med så är det en extra bonus, säger Oscar.

FAKTA

Vätternrundan är ett 315 kilometer långt cykellopp för motionärer. Loppet börjar och slutar i Motala och går medurs runt sjön Vättern. Loppet är med upp till 23 000 startande världens största motionsinriktade cykellopp.

Starta en egen insamling!

Vill du också stötta njurforskningen? På Njurfondens webbplats: insamling.njurfonden.se kan du starta din alldeles egna insamling. Det är enkelt att komma igång, följ instruktionerna! Du väljer själv vad du vill uppmärksamma, inget sammanhang är för litet. När du satt upp din insamling och ditt mål så dela kampanjen på sociala medier och ta hjälp av dina vänner och bekanta. Lycka till!

- Födelsedag
- Motionslopp
- Silverbröllop
- Loppis
- Företagevent



mesogeios⁺

DIALYSIS CENTERS

HÖGSTA KLASSENS DIALYSBEHANDLING
UNDER SEMESTERN I GREKLAND

Upptäck **Grekland** från Norr till **Söder**, njut av det **underbara klimatet**, det **unika landskapet** och få en **säker dialysbehandling av högsta kvalitet...**

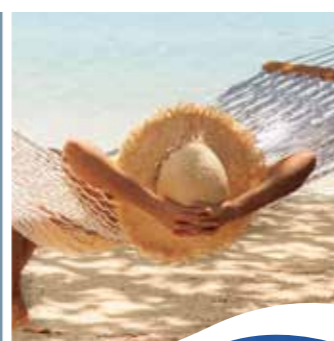
Under vistelsen ingår sjukvård av högsta klass, bland annat

- Dialysutrustning Fresenius Medical Care 5008
- Flerspråkig medicinsk och administrativ personal
- Medicinsk support dygnet runt
- Gratis transfer
- Möjlighet till ekonomiskt stöd till grupper

Kontakta oss så hjälper vi dig att planera din semester:

T: +30 2810 371560 M: +306946285615 E: info@mesogeios.gr W: www.mesogeios.gr

- Kreta (Kalessa, Heraklion, Ierapetra)
- Aten (Palaio Faliro, Chaidari, Pallini)
- Peloponnesos (Kalamata & Messini)
- Chalkida (Evia Island-centrala Grekland)
- Serres (norra Grekland)
- Thessaloniki (Pylaia & Evosmos)



MERKOSTNADSERSÄTTNING MED **åldersgräns**

Extra kostnader på grund av funktionsnedsättning kan ge ersättning från Försäkringskassan. **Till exempel vid hemdialys.** Men inte om behovet har uppstått efter 66 års ålder.

DEN SOM STÅR inför valet av dialys har en del att ta ställning till. En sak är om dialysen ska utföras på klinik eller i hemmet. En variant sker i princip alltid utanför kliniken, peritonealdialys, PD. Även bloddialys, HD, kan skötas hemma.

För många innebär dialys i hemmet ökad frihet och livskvalitet jämfört med behandling på klinik. Men att ta hem sin dialysbehandling medför ökade kostnader för individen. Bloddialysmaskinen drar el, det går åt mer vatten och det blir mer sopor. PD kan också utföras med hjälp av en maskin som byter dialysvätskan (APD), och drar el. Men även manuell PD, där man själv sköter vätskebytet, innebär

merkostnader i form av ökat sopavfall, extra tvätt, sjukresor med mera.

Personer som får extra kostnader på grund av en funktionsnedsättning kan få merkostnadsersättning från Försäkringskassan. Det kan gälla kostnader för allt ifrån mediciner och specialkost till slitage, rengöring, hjälpmedel och resor. Men detta gäller bara om du har fått din funktionsnedsättning och dina merkostnader innan du fyllde 66 år.

FÖR DE SOM senare i livet startar dialys hemma har vissa av Sveriges regioner i stället infört ett särskilt bidrag. Ett sådant alternativ finns i cirka hälften av regionerna, enligt en kartläggning som Njurförbundet har gjort. Bidragen skiljer sig i storlek och vissa gäller endast hem-HD, ej PD.

I några fall har bidraget införts efter påtryckningar från Njurförbundets regionföreningar. Merkostnaderna kan ju vara en betydande utgift för personer med endast pension som försörjning.

Björn Nilsson, ordförande i Njurförbundet Stockholm-Gotland, berättar att i Stockholm pågick arbetet under många år som en del i framt-

gandet av regionens njurplan.

– Här fanns det ju både starka incitament för regionen och klara fördelar för individen, säger Björn Nilsson.

Som argument lyfte föreningen att bidraget skulle innebära en besparing för regionen i och med att dialys hemma kostar mindre än dialys på klinik. Föreningen gjorde beräkningar med data från Svenskt Njurregister, och tog fram en kalkyl. Här tittade man på såväl personalkostnader som sjukresor.

De hade möten med både politiker i hälso- och sjukvårdsnämnden och tjänstemän i förvaltningen.

FAKTA

Njurförbundet har kartlagt vilka regioner i Sverige som kompenserar personer som inte får merkostnadsersättning på grund av att de fyllt 66 år när de påbörjar dialys hemma. I cirka hälften av regionerna kan man få ett särskilt bidrag i dessa fall. I hälften ges det inte.

– Tillsammans tog vi fram en enkel schablon som motsvarar den lägsta nivån på merkostnadsersättning från Försäkringskassan.

Region Stockholm införde bidraget 2019 för att ge alla patienter samma villkor oavsett i vilken ålder dialys i hemmet påbörjas. För närvarande ligger det på 1 433 kronor per månad.

”Vinst för regionen, men framför allt för individen.”

– Det har inneburit en vinst för regionen, men framför allt en väldig vinst för individen, säger Björn Nilsson, som också är vice ordförande för Njurförbundet på nationell nivå.

ATT HÄLFTEN av Sveriges regioner saknar motsvarande bidrag bedömer han delvis har att göra med att det inte funnits efterfrågan, och att det i sin tur beror på att det inte finns en heltäckande organisation för att motivera och utbilda patienter för dialys i hemmet.

– Därtill gäller det att se till helheten för regionens kostnader, och ta med i beräkningen inte bara sjukvårdskostnader utan också besparingar som görs genom till exempel utblivna sjukresor.

För den som är osäker på vilka merkostnader som kan tas upp vid ansökan om merkostnadsersättning från Försäkringskassan för PD och hem-HD finns bilagor med förslag i Njurförbundets vårdprogram för egenvård vid dialys. Se www.dialys.nu

Text: Sara Norman
sara.norman@njurforbundet.se
Research: Annelie Olsson Larsson

KARTLAGT

Njurförbundet ställde frågan till Sveriges regioner *”Kan personer i er region, som efter fyllda 66 påbörjar dialys i hemmet, få bidrag från regionen för merkostnader?”*

Regioner som svarade Ja:

Dalarna
Gävleborg
Kalmar
Kronoberg
Skåne
Stockholm
Sörmland
Värmland
Västernorrland
Västra Götaland
Örebro

Regioner som svarade Nej:

Blekinge
Gotland
Halland
Jämtland-Härjedalen
Jönköping
Norrbotten
Uppsala
Västerbotten
Västmanland
Östergötland



Stiftelsen Niclas & Mattias Minnesfond

ÄNDAMÅL:

Sök bidrag för rekreation, läger och kurser.

MÅLGRUPP:

Personer med njursjukdom och njurtransplanterade.

ANSÖKNINGSBLANKETT OCH MER INFORMATION:

Njurförbundets hemsida, regionförening Norra Mälardalen. Frågor besvaras av Ann-Lis Westin, tel 070-424 28 00.



 **Njurföreningen**

Norra Mälardalen



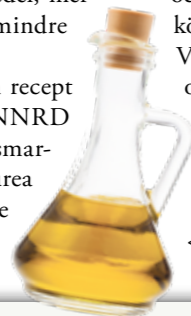
Förändrade kostvanor kan skydda njurarna

Ny dansk koststudie på nordiskt kostmönster visar goda effekter för njurarna, bland annat lägre belastning av fosfat, salt och protein. Det är tydligt att kost kan vara njurskyddande, uppger dietist Love Svanqvist.

TEXT: LOVE SVANQVIST

EN STUDIE på Rigshospitalet i Köpenhamn inkluderade 60 deltagare med kronisk njursjukdom CKD stadie 3-4 (snitt eGFR 34 ml/min). Hälften av deltagarna fick så kallad "New Nordic Renal Diet" (NNRD) och hälften fick vanlig dansk kost under 26 veckor. NNRD baserades på nordiska näringsrekommendationer men anpassades för njursjukdom. Kosten hade lägre innehåll av protein, fosfor och salt och var 80 procent växtbaserad med mindre andel animaliska livsmedel, mer mat lagad från grunden, med mindre tillsatser.

Deltagarna fick livsmedel och recept med uppföljning. De som åt NNRD visade förbättringar på syra-basmarkörer och minskning av fosfat, urea och protein i urinen. De visade även sänkt systoliskt blodtryck



och en viss viktminskning. Resultaten tyder på skyddande effekter för njurarna.

NNRD LIKNAR kostråden vid nedsatt njurfunktion CKD 1-3 vilket innebär: mer mat lagad från grunden, med grönsaker, rotfrukter, frukt, baljväxter och fullkorn. Välj lagom med fisk/skaldjur, kyckling, vegetariska proteinalternativ och minska charkuterier, rött kött och feta mejeriprodukter. Välj fett av bra kvalitet, som oljor och vegetabiliska mat-

fetter. Minska salt, tillsatt socker och alkohol. Sträva efter en hälsosam vikt och regelbunden fysisk aktivitet.

I senare stadier (CKD 4-5, eGFR <30) kan du behöva anpassa kost och



Love Svanqvist, Leg. dietist, Njurmedicin, Skånes universitetssjukhus, Malmö

medicin mer på grund av sämre rening i njurarna till exempel för att minska risk för hyperkalemi (högt kalium i blodet).

Det kan vara bra att inte börja med specialdieter, pulverdieter, fasta eller kosttillskott på egen hand utan stäm av med ditt njurteam.

DET ÄR ALLTSÅ väsentligt att med egenvård ta väl hand om njurarna tidigt. Vår livsstil kan sakta ner sjukdomen, förbättra labbsvar och minska symtom.

Så ställ frågan: är det något jag själv kan förändra med min livsstil, för att skydda mina njurar? En livsstilsförändring är aldrig långt borta, där vi kan göra stor skillnad med maten på tallriken.

Växtbaserat kostmönster

NNRD är ett av flera bra kostmönster för njursjuka – säsongsbetonad mat lagad från grunden, ekologisk med mindre tillsatser. 80 procent av maten i studien var växtbaserad. Råd om minst en hel vegetarisk dag i veckan. Rött kött och chark utslöts och animaliska livsmedel fördelades på cirka två portioner fisk och två portioner fågel per vecka.

- ✓ 0,8 g protein/kg kroppsvikt, < 5 g salt och 20-30 g fibrer per dag.
- ✓ Minst en hel vegetarisk dag per vecka.
- ✓ Hemmalagad mat från grunden.
- ✓ 300 g frukt och max 20 g nötter per dag.

New Nordic Renal Diet (NNRD) enligt Hansen med fl. 2023.

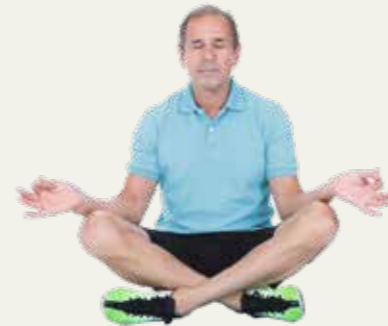
MEDITERA DAGLIGEN

NÄR VI är stressade är det lätt att komma in i repetitiva, destruktiva tankemönster som ger ångest, oro och ytlig andning och gör kroppen spänd. Genom meditation kan vi vända stressreaktionerna. En stund i stillhet för att grunda sig i kroppen kan göra det enklare att fortsätta dagen med större närvaro, och möta de stressfulla situationerna mer kontrollerat.

• Planera in en stunds meditation på dagen. Vad passar dig? Direkt på morgonen, till eftermiddagskaffet eller före läggdags?

• Målet med meditation är inte att "sluta tänka". Det går inte att stänga av tankarna helt utan observera istället tankarna när de dyker upp, utan att värdera eller bedöma dess innehåll. Försök att inte fastna i tankarna utan vänd fokus tillbaka till din kropp och ditt andetag.

• Ha tålamod! Meditation är en praktik, något som vi blir bättre på ju mer i tränar på det.



Närvaro i nuet. En stund i stillhet leder till minskad stress.

Het lins- & rotfruktsgryta

Recept, text och foto: Leg. dietist Love Svanqvist

INGREDIENSER 5 personer

- 2 paket röda färdigkokta linser (skölj av innan för att minska kalium)
- 2 vitlöksklyftor, 1 morot, 1 gul lök, 1 palsternacka, ¼ blomkål, ¼ broccoli
- 4-5 msk rapsolja/olivolja, 500 ml kokosmjölk, 500 ml vatten
- 2 tsk paprikapulver, 2 tsk spiskummin, 1 tsk kardemumma, ½ buljongtärning (finns sorter med mindre salt), svartpeppar, chiliflingor
- Valfritt bröd som tillbehör



Rik på näring!

GÖR SÅ HÄR:

Ta fram allt du behöver och skär grönsakerna i jämna bitar. Stek löken och vitlöken i olja på medelhög värme i ca 2 minuter tills de är mjuka och genomskinliga.

Tillsätt kryddorna, paprikapulver, spiskummin, och kardemumma. Rör om, stek lätt så kryddorna frigör smakerna. Lägg i grönsakerna och rör om, låt dem steka några minuter under omrörning. Häll i vatten och kokosmjölk i grytan, blanda väl och låt koka upp. Sänk värmen och låt grytan sjuda på låg värme i ca 15 minuter.

Tillsätt de färdigkokta linserna och låt dem värmas sista 5-10 minuterna, rör om. Grönsakerna ska vara spröda till mjuka. Smaka av med svartpeppar och chiliflingor efter smak. Servera linsgrytan varm med exempelvis bröd stekt med olivolja. Toppa gärna med färska örter. Smaklig måltid!

Näring per portion

ca 550 kcal
14 g protein
37 g kolhydrat
11 g fibrer
200 mg fosfor
700 mg kalium
1,3 g salt

Inspireerat av nordiska näringsrekommendationer och NNRD

Grytan har lägre salt- och proteinhalt, och gott om fibrer, vitaminer, mineraler och antioxidanter. Måltiden passar personer med njursjukdom i tidigt stadium, utan dialys. Energi- och näringsbehovet är individuellt. Behöver du mer energi än vad receptet anger, till exempel vid högre fysisk aktivitet eller vid nedsatt aptit/ofrivillig vikt förlust – tillsätt mer fett.

Tips för att minska kalium!

Du kan blötlägga, skala och/eller förkoka grönsaker och rotfrukter i 4-5 minuter, då kalium är ett vattenlösligt mineral som lakas ur i vatten. Häll bort vattnet och lägg grönsakerna i grytan. Torkade linser är mer kaliumrika än färdigkokta så det är bra att förkoka torkade linser och hälla bort vattnet.



VIKTIGT MED *D*-vitamin

Kronisk njursjukdom leder till **brist på aktivt vitamin D** och lågt kalcium, vilket ökar hormonet PTH som kan påverka hjärtat.

Min läkare har pratat om att skriva ut D-vitamin på recept. Kan inte receptfritt kosttillskott från apoteket räcka?

D-vitamin är en viktig vitamin för att kroppen ska fungera normalt. Vitamin D kan vi få vi oss via mat och då främst genom fet fisk eller berikade livsmedel.

Vi får även i oss D-vitamin från solen då det bildas naturligt i huden när vi vistas i solen med bar hud. Hur mycket D-vitamin man behöver varierar med ålder och beroende på hur mycket man vistas i solen. När vi inte får i oss tillräckligt via kosten eller har tillgång till tillräckligt solljus som under vinterhalvåret kan det leda till vitaminbrist.

Vitamin D finns i flera former och vi kan få i oss dem på olika sätt. Formen vitamin D3 är den variant

vi får i oss av att vistas i solen och som även finns i mat som fisk, kött, ägg och berikade livsmedel. Vitamin D2 finns i svampar och även den i livsmedel som är berikade. Oftast är det vitamin D3 som kosttillskotten innehåller och den är utvunnen ur antingen animaliskt ursprung eller vegetabilisk källa.

Kronisk njursjukdom med nedsatt njurfunktion leder bland annat till brist på aktiverat (aktivt) vitamin D och sjunkande kalciumnivåer. Låga kalciumnivåer ger en kompensatorisk ökning av nivåerna av hormonet PTH, ett tillstånd som kallas sekundär hyperparatyroidism.

Ökningen av PTH hjälper till att upprätthålla nivåerna av kalcium genom att kalcium frisätts från skelettet och att njurarna ökar återupptaget av kalcium. Men det leder också till högt blodtryck, hjärtpåverkan

och förkalkning av blodkärl, hjärtmuskel och hjärtklaffar. Högt PTH är också kopplat till en ökad risk för bland annat hjärtinfarkt och hjärtsvikt.

Indikationen för behandling med vitamin D vid nedsatt njurfunktion är alltså både att förebygga vitamin D-brist och behandling av sekundär hyperparatyroidism.

Vid nedsatt njurfunktion behöver man tillföra aktivt vitamin D. Aktivt vitamin D vid nedsatt njurfunktion kan ges i form av kalcitriol (Rocaltrol) eller som alfakalcidol (Etalpa). Aktivt D-vitamin förskrivs på recept.

Stora mängder av vitamin D kan vara farligt och kan leda till att man får för höga halter kalcium i blodet så vid behandling med aktivt vitamin D ska man kontrollera PTH, kalcium- och fosfatnivåerna regelbundet.

Maria Eriksson-Svensson

Efter tre hjärtinfarkter och en TIA, är det möjligt att få en njurtransplantation? Är det för riskabelt med min historia med hjärt-kärlsjukdom?

Att njurtransplantation, i jämförelse med dialys, är den bästa behandlingsformen för vissa patienter med kronisk njursvikt är väletablerad kunskap. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att nyttan av njurtransplantation träder fram på längre sikt och inte i det tidiga skedet. Faktum är att riskerna för komplikationer som hjärt-kärlsjukdomar är ökande inom det första året efter transplantationen. Vidare är man första halvåret-året extra mycket immunhämrad vilket också ökar riskerna för andra komplikationer, särskilt infektioner. Dessa komplikationer kan försämra transplantationsutfall och i vissa fall även ge sämre nytta i jämförelse med dialys. Från din beskrivning låter det som att du har redan drabbats av hjärt-kärlsjukdomar som innebär en ökad risk.

För att öka förutsättningar för ett lyckat resultat efter njurtransplantation, är det i ditt fall viktigt att göra en noggrann utredning och riskanalys inför ingreppet. En sådan riskanalys görs av flera olika kompetenser inom sjukvården där man gör en grundligare individuell genomgång av medicinska, kirurgiska och immunologiska fakta. Genomgångar av sådant slag görs på alla center i Sverige och kallas för multidisciplinär konferens. Vill du veta mer om dina förutsättningar kontakta din ansvariga njurmedicinare.

Alireza Biglarnia

FAKTA

Har du något du undrar över, kopplat till njurar, njursjukdom eller transplantation?

Ställ din fråga till Njurfunk, så kan du få svar av personer kunniga i njurmedicin, transplantation, kost och hälsa.

Skicka din fråga till
• Njurfunk, Njurförbundet, Drakenbergsgatan 6, 117 41 Stockholm.
• E-post info@njurforbundet.se
Märk brevet "Expertpanelen".



Njurdagboken – för dig som har njursvikt

Njurdagboken.se är Njurförbundets informationssida som vänder sig till personer med njursvikt och deras närstående.

På Njurdagboken.se får du:

- Ökade kunskaper till dig och dina närstående
- Råd och tips som underlättar din egenvård och uppmuntrar dig till att vara delaktig i din vård
- Kunskaper som bidrar till du känner dig mer informerad, kapabel, trygg och motiverad

Läs bland annat om:

- Njurarnas funktioner
- Prover och provsvar
- Läkemedel
- Kost och motion
- Behandlingsalternativ

Njurdagboken är framtagen i samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset och Universitetssjukhuset i Linköping. Innehållet är skrivet och sammanställt av läkare och sjuksköterskor.

 **Njurförbundet**



ALIREZA BIGLARNIA

Docent i kirurgi vid Lunds universitet, överläkare i transplantationskirurgi, Skånes universitetssjukhus, Malmö.



CECILIA ROSANDER

Specialist i internmedicin och njurmedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.



MARIA ERIKSSON SVENSSON

Professor/överläkare, Njurmedicin, Uppsala Universitet och Uppsala Akademiska Sjukhus.

Bär med stolthet!

Medlemskasse. Beställ vår praktiska tygkasse och gör reklam för Njurförbundet när du är ute och shoppar eller tar en promenad. Kassen kostar symboliska 50 kronor och kan beställas på mejl: info@njurforbundet.se
Märk mejlet: Medlemsväska.



MINA SIDOR

Nu kan du enkelt logga in på din medlemsida via vår portal på vår webbplats njurforbundet.se under fliken Mina sidor och se dina fakturor och adressuppgifter.



Föreningsliv

Att vara en del av en grupp stärker samarbete och bygger starka relationer. Gemenskapen i en förening ger en känsla av tillhörighet och motivation.



Swedbank

Låt ditt sparande bidra till en bättre värld.



Spara humant. På Alla hjärtans dag fick Njurförbundet ta emot 323 210 kr från Swedbank Humanfond. Det är tack vare alla sparare i fonden, där två procent går till välgörande ändamål. Swedbank Humanfond är en ideell fond som investerar i företag som aktivt arbetar med miljö, mänskliga rättigheter och arbetsvillkor.

Njurdagboken

Njurdagboken.se är en webbplats som vänder sig till dig som har njursvikt, till dig som är närstående och till andra som är intresserade. Du hittar numer njurdagboken.se på njurforbundet.se. Ny redaktör för Njurdagboken är Anna-Lena Byström, njursjuksköterka och tidigare redaktör för tidningen Dialäsen. Njurdagboken är framtagen i samarbete med universitetssjukhusen Karolinska och i Linköping.



HALLÅ DÄR ...

...**Fredrik Strand**, 29 år i Västerås, en av de första nya medlemmarna i Njurförbundet år 2024.

Varför blev du medlem?

– Jag blev nyligen diagnosticerad med njursvikt stadie 5. Jag har gått med detta länge och det upptäcktes först nu i januari 2024. Jag har haft huvudvärk som jag trodde var migrän men som visade sig bero på högt blodtryck. Läkaren tog fler prover och det visade att jag hade njur-

svikt. De vet ännu inte orsaken till varför jag fått njursvikt, utan det håller de på och utreder. Nu mår jag relativt bra, men känner trötthet.

Vad hoppas du på ditt medlemskap?

– Få information om ny forskning och att knyta kontakt med personer med samma problematik som jag.

Hur ser du på framtiden?

– Det känns lite ovisst, då jag inte vet orsaken till min njursvikt. Jag ser ändå framtiden som hyfsat ljus. Om jag kommer att behöva dialys och transplantation vet jag att det idag finns bra behandlingar. Min förhoppning är att jag kan leva ett bra liv trots min njursvikt.

Bli medlem idag!

Har du njurproblem är du inte ensam!

En av tio svenskar drabbas av kronisk njursjukdom. Många vet inte om det eftersom symptomen kommer smygande. Åldrande, högt blodtryck, diabetes eller hjärtkärlsjukdom är vanliga orsaker och det är därför extra viktigt att din vårdcentral kontrollerar dina njurars funktion. Det görs enkelt genom ett blodprov.

Gå med i Njurförbundet så får du stöd att kunna leva ett bra liv som njursjuk, transplanterad, donator eller närstående.

Som medlem får du:

- Ökad kunskap om din sjukdom, behandling, möjligheter och rättigheter.
- Medlemstidningen med aktuella reportage, tips och nyheter om sjukvården och forskningen.
- Träffa andra med erfarenhet av kronisk njursjukdom.
- Delta i medlemsresor och aktiviteter som föredrag och sammankomster.

Ditt medlemskap bidrar också till Njurförbundets arbete för att skapa bra villkor åt alla med njursjukdom och främja forskningen.
Skanna QR-koden och gå med redan i dag!



 **Njurförbundet**

Tel: 08-54640500 • www.njurforbundet.se



Julbord på Sörgården

Foto: Åsa Torstensson

SYDÖSTRA SVERIGE hade sitt julbord andra advent. Medlemmarna samlades på Sörgårdens gästgiveri och fick njuta av mat och dryck. Det var en lyckad tillställning och nu ser alla fram emot nya utmaningar under 2024.



Hemlagad julmat i Kil

Foto: Mikael Johansson

VÄRMLAND åtnjöt sitt julbord på Kils GK den 10 december med god hemlagad mat och många trevliga diskussioner. Stämningen var god och 23 medlemmar deltog.

ENGAGERAD ANHÖRIG BLEV ORDFÖRANDE

MIKAEL HUMLIN, ordförande i Njurföreningen Gävle-Dala har haft sitt uppdrag i cirka 1 år.

Hur blev du engagerad i Njurföreningen i Gävle-Dala?

– Jag har ett barnbarn som heter Alf, 6 år, som har finsk nefros sedan födseln. Han fick en njure av sin farmor och har sedan dess varit bra. På grund av Alfs sjukdom ville jag engagera mig i Njurföreningen Gävle-Dala och få lite fart på föreningen. Jag var vice ordförande i två år innan jag blev ordförande. Det är många äldre i föreningen och jag vill få in lite fler yngre personer i styrelsen.

Vad har du för bakgrund?

– Sedan tre år tillbaka arbetar jag fackligt på Transportarbetarförbundet. Innan dess körde jag lastbil i 40 år. Jag är utbildad billackerare. På min fritid har jag alltid hållit på med idrott och ungdomar och jag har varit ledare för lag i innebandy, fotboll och ishockey. Jag är mycket för teamwork och tror att ett bra samarbete gör mycket för resultatet.

”Jag är mycket för teamwork. Ett bra samarbete ger resultat.”

Vad har du för mål med ditt arbete?

– Att vi ska bli fler medlemmar i Njurföreningen Gävle-Dala och att vi har en fungerande styrelse som kan jobba framåt. Jag hoppas vi får till något på Världsnjurdagen i Hudiksvall och att vi där kan använda information om Alf.

Hur tror du Njurförbundet kan locka nya medlemmar?

– Jag tror att Njurförbundet måste ut och synas mera. Vi skulle kunna uppsöka människor på sjukhusen mer och nå dem där. Jag hoppas vi kan få till ett bra samarbete med sjukhuset i Hudiksvall.



Vill få in fler yngre

ÅRSMÖTE I HÄSSLEHOLM

DEN 24 MARS håller Sydsverige årsmöte i Hässleholm på Hotell Statt. Det blir underhållning av trubadur Stefan Sigesgård, lunch, årsmötesförhandlingar och kaffe och kaka. Möjlighet till övernattning finns. Mer information finns på Sydsveriges regionsida på förbundets webbplats: njurförbundet.se. Alla medlemmar är hjärtligt välkomna!



Stefan Sigesgård underhåller.

”Vi måste synas och höras mer!”

Mikael Humlin, ordförande Gävle-Dala



Julbord på herrgård

Foto: Maria Nydahl

ÖREBRO åt julbord på Karlslunds herrgård söndagen den 10 december. Det var ett gediget julbord som stod uppdukat och medlemmarna var nöjda och belåtna med maten.

Världsnjurdagen 14 mars

PÅ PLATS I KARLSTAD

CENTRALSJUKHUSET i Karlstad får besök av medlemmar från Värmland på Världsnjurdagen. I samarbete med Njurmottagningen kommer man att prata med förbipasserande, besvara frågor, informera och dela ut broschyrer.

– Vi kommer att vara på plats mellan kl 10-14. Sjukvårdspersonalen från Njurmottagningen tar blodtryck och vi i föreningen informerar och delar ut material, säger ordförande Mikael Johansson.

SYDSVERIGE TAR TRYCKET

– **PÅ ICA MAXI** i Kristianstad, Hässleholm och i Helsingborg på Väla kommer det att finnas medlemmar som informerar. Tillsammans med olika njurenheter i Skåne och Blekinge erbjuder vi även personer att få sitt blodtryck kontrollerat, säger Sydsveriges ordförande Ronny Ljung.

Med buss till Hamburg!

SYDSVERIGE gjorde en julmarknadsresa till Hamburg i Tyskland 15-17 december med en nästan fullsatt buss. Efter incheckning på hotell Senator i Hamburg fick medlemmarna spendera kvällen fritt i staden. Dagen efter blev det en guidad busstur i Hamburg, besök på Miniatur Wonderland och den historiska julmarknaden vid rådhusplatsen i staden. Julmarknaden och de upplysta husfasaderna speglade sig vackert i Alstersjöarnas blanka vatten och det rådde en förtrollande julstämning så långt ögat kunde nå. En julmarknad som medlemmarna sent kommer att glömma!



17 MARS
Styrelsen i Njurföreningen Örebro län välkomnar sina medlemmar till årsmöte. Mer information finns på föreningens webbplats.

23 MARS
Njurföreningen Norra Mälardalen bjuder in till årsmöte i Enköping. Mer information finns på föreningens webbplats.

14 APRIL
Njurförbundet Sydöstra Sverige håller årsmöte på Sjögestad motell. Alla medlemmar hälsas välkomna!

16 JUNI
Njurföreningen Örebro har sommaravslutning för sina medlemmar. Mer information finns på föreningens webbplats.



Satsning på närstående

Var femte medlem i Njurförbundet är anhörig/närstående till någon med kronisk njursjukdom. Nu satsar förbundet extra på information och stöd till denna medlemsgrupp.

TEXT: SARA NORMAN

NÄR EN familjemedlem eller vän får besked om kronisk sjukdom, såsom njursjukdom, förändras ofta livet. Kanske denne behöver dialys eller transplantation till exempel. Såväl sjukdom som behandling berör hela familjen, och vänskretsen. Beroende på vem vi är, var i livet vi befinner oss och vilken roll vi har i familjen kan förändringen kännas på olika sätt.

Medlemmar i Njurförbundet är också anhöriga/närstående till personer med njursjukdom. Det är cirka en femtedel av medlemskåren, enligt en medlemsundersökning från 2021. Och det ingår i förbundets uppdrag att arbeta för gemenskap

mellan olika grupper av njursjuka och närstående.

Nu görs därför en medveten satsning för dessa medlemmar. I verksamhetsplanen står att förbundets information särskilt riktar till anhöriga/närstående ska spridas. En tidigare broschyr riktad till målgruppen, framtagen av Njurförbundet Västsverige, håller på att revideras och kompletteras med nygjorda intervjuer med anhöriga. En arbetsgrupp utsedd av förbundsstyrelsen har arbetat med broschyren. Sammanlagt i gruppen är Sven Jonsson, ledamot i förbundsstyrelsen och själv anhörig/närstående. Den förväntas bli färdig i vår.

FÖRBUNDET ska också utveckla en modell för anhörig-/närståendeträffar för regionföreningarna. Några regionföreningar har tidigare erfarenhet av samtalsgrupper för anhöriga/närstående. Förbundet arbetar nu för att utforma en modell som alla föreningar lätt kan börja arbeta med, för att ordna lokala träffar för anhöriga/närstående.

Inledningsvis planeras en workshop i vår, med ett antal medlemmar som också är anhöriga/närstående, i syfte att skapa samsyn, utforska mål, samla idéer och erfarenheter. Alla regionföreningar har tillfrågats att delta i workshoppen.



STYRELSEN 2024

Den 1 februari hade förbundsstyrelsen årets första styrelsemöte. Kommande styrelsemöten: 2 april, 4 maj, 4 juni, 23-24 augusti, 8 oktober, 5 december.

Väl mött!

Vårens ordförandemöte hålls i Göteborg. Samtliga regionföreningar bjuds in att skicka en representant för att träffa förbundsstyrelsen och varandra. Ordförandemötets diskussioner ska vara vägledande för förbundsstyrelsens arbete. Datum: 4-5 maj.

» STYRELSE

Håkan Hedman, ordf.
Björn Nilsson, v. ordf. / förbundskassör
Ulla Evensson, v. ordf.
Annica Hedberg
Mojgan Kashi
Ronny Ljung
Carina Viberg
Sven Jonsson
Malin Haglund

» BARN- OCH FÖRÄLDRAGRUPPEN

Kristina Andersson-Holgersson
Annica Hedberg
Linda Landerdahl
Marie Helldén
Rebecca Wittesjö
e-post: foraldrar@njurforbundet.se

» UNGDOMSGRUPPEN

Rebecca Cross
Oscar Norling
Emma Eddegård
e-post: ungdomar@njurforbundet.se

» FÖRBUNDSKANSLI

Sara Norman, verksamhetschef
Robin Warldén, grafisk form & webb
Annelie Olsson Larsson, reporter
Karolina Ekman, insamlingschef, Njurfonden
Ylva Eriksson, administrativt ansvarig

Adress: Drakenbergsgatan 6,
117 41 Stockholm
E-post: info@njurforbundet.se
Webb: www.njurforbundet.se
Tel: 08-546 405 00
Bg 690-1334

» NJURFÖRBUNDETS FONDER

- Njurförbundets stipendiefond till professor Alwalls minne
- Amelie Ersmarkers Minnesfond
Bg: 690-1334

Forskning

- Insamlingsstiftelsen Njurfonden
Pg. 90 03 67-4 • Bg: 900-3674
Tel. 020-900 100

 **Njurförbundet**

NJURFÖRBUNDETS REGIONFÖRENINGAR

NJURFÖRBUNDET NORRBOTTEN • Ordf. Ann-Christine Magnusson
Tel. 076-840 34 04 • E-post: anki.lulea@gmail.com • Pg. 84 00 94-7
Pg. forskning 38 36 73-1

NJURFÖRENINGEN I VÄSTERBOTTEN • Ordf. Malin Haglund
Tel. 070-266 28 35 • E-post: malinez@hotmail.com • Bg. 5652-5793
Bg. forskning 5403-7866

NJURFÖRENINGEN I VÄSTERNORRLAND • Ordf. Carina Viberg
Tel. 070-575 17 85 • E-post: carina.viberg@icloud.com • Bg. 165-0845
Bg. forskning 165-0902

NJURFÖRENINGEN JÄMTLAND/HÄRJEDALEN • Ordf. Roger Isaksson
Tel. 070-363 27 10 • E-post: roger@bonaset.com • Bg. 238-3198
Bg. forskning 5999-1356

NJURFÖRENINGEN GÄVLE DALA • Ordf. Mikael Humlin
Tel. 070-255 01 56 • E-post: mikael.humlin@njurforbundet.se
Bg. 358-7987 • Bg. forskning 736-7196

NJURFÖRENINGEN NORRA MÄLARDALEN • Ordf. Elisabet Palmér Kock
Tel. 073-227 25 19 • E-post: norramalardalen@njurforbundet.se, elisabet.palmer.kock@njurforbundet.se • Pg. 45 44 73-0 • Bg. forskning 736-7196

NJURFÖRENINGEN I VÄRMLAND • Ordf. Mikael Johansson • Tel. 0709-233 969
E-post: millanviken426@gmail.com • Pg 488 84 29-0 • Pg stödfond 41 65 89-0

NJURFÖRENINGEN ÖREBRO LÄN • Ordf. Maria Nydahl
Tel 070-387 02 33 • E-post: maria.nydahl@njurforbundet.se
Pg. 73 48 60-0 • Pg. stödfond 641 67 14-1

NJURFÖRENINGEN SÖRMLAND • Ordf. Ula Evensson
Tel. 070-302 71 58 • E-post: sormland@njurforbundet.se
Pg. 405 57 79-5 • Pg stödfond 405 57 79-5

NJURFÖRBUNDET STOCKHOLM GOTLAND • Ordf. Björn Nilsson
Tel. 08-653 39 10 • E-post: stockholmgotland@njurforbundet.se • Bg. 5068-2350

NJURFÖRBUNDET VÄSTSVERIGE • Ordf. Anders Olsson
Tel. 0702-98 05 56 • E-post: vastsverige@njurforbundet.se • Bg. 5984-4241
GelinStiftelsen Bg. 900 75 19 • Kansli: 031-338 01 08

NJURFÖRBUNDET SYDÖSTRA SVERIGE • Ordf. Åsa Torstensson
E-post: asa.torstensson@yahoo.com • Pg. 87 06 93-9

NJURFÖRBUNDET SMÅLAND • Ordf. Uno Falck • Tel. 076-316 67 38
E-post: smaland@njurforbundet.se • Pg. 57 56 62-2 • Pg. forskning 854 23-2

NJURFÖRBUNDET SYDSVERIGE • Ordf. Ronny Ljung • Tel. 044-22 54 63
E-post: ronny.ljung@njurforbundet.se • Pg. 24 93 93-0 • Bg. forskning 171-0730

**FRESENIUS
MEDICAL CARE**

stay•safe MyTraining VR: **en ny verklighet inom PD-utbildning**

stay•safe MyTraining VR hjälper dig att förbereda dina patienter för peritonealdialysbehandling i hemmet.

- **Påsbyte steg för steg** – Guidning med hjälp av en virtuell sjuksköterska
- **Intuitivt att använda** – Den virtuella utbildningen stödjer självständig träning

- **Ger självförtroende** – Omedelbar återkoppling med vägledning

- **Språkalternativ** – Hjälper till att övervinna språkbarriärer

Gör virtuell verklighet till en del av din verklighet!