

Övergripande intressepolitiska mål för njursjukvården samt verksamhetsplan 2024 för Njurförbundet Stockholm/Gotland (NjSG).

Inledning

NjGS är riksorganisationen Njurförbundets regionala organisation för Region Stockholm och Region Gotland. NjSG är medlemmar i Funktionsrätt Stockholms län vilken företräder patientintressen på ett mer övergripande plan.

En av Njurförbundets viktigaste uppgifter är att främja och tillvarata njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet.

Njurförbundet vill att alla med njursjukdom ska kunna leva ett rikt och långt liv. Jämlig vård, individanpassad dialys och att hinder för organdonation undanröjs är tre av Njurförbundets hjärtefrågor.

Mer om detta finns att läsa på www.njurforbundet.se.

NjGS arbetar i våra regioner särskilt för följande:

Övergripande intressepolitiska mål

- Intensifierat och utvecklat preventivt arbete
- Ökad fokus på tidig upptäckt och inbromsning av njursvikt
- Transplantation skall vara förstahandsalternativet vid behov av njurersättande behandling
- Transplantationsutredningar för levande givare skall ta högst 3 månader
- Välinformerade patienter som genom goda utbildningsinsatser från vården stärker patientens delaktighet och möjligheter till:
 - val av dialysmetod, antal dialystillfällen per vecka och dialysenhet
 - större andel självdialys (egenvård)
- Öka njurpatienternas delaktighet i samhället
- Tryggad kompetens- och personalförsörjning inom njursjukvården
- Utökade möjligheter till gästdialys

Verksamhetsplan 2024, intressepolitisk verksamhet

1. Njurvården och uppföljning

- Följa upp och driva på utvecklingen av njursjukvården i Region Stockholm.
 - Medverkan i Regionalt Programområde (RPO) Njursjukdomar.
 - Kontakter med Region Gotland om regionens njursjukvård.
 - Regelbundna avstämningsmöten med klinikledningen för njurcentra Karolinska sjukhuset och Danderyds sjukhuset samt samråd med Region Stockholm och Region Gotland (förvaltning och politisk ledning).
 - Kontakt med Regionalt Donationscentrum (RDC) om donationskriterier mm.
- Följa utvecklingen av och jämföra de olika dialysenheterna genom tillgänglig statistik och genomförda patientenkäter.
- Följa upp genomslaget av ny Patientlag.
- Verka för att alla dialysenheter har formella samråd med patienter/-representanter
- Följa upp hur vården tillhandahåller rehabiliteringsåtgärder och paramedicinsk verksamhet (t ex kuratorer, psykologer, dietister mm) inom njursjukvården.
- NjSG ingår med patientrepresentant i Karolinska KaroKidney-grupp kring forskning och utveckling inom njurvårdsområdet.
- NjSG är representerat i Sveriges Kommuner och Regioners Nationella programområde för kroniska njursjukdomar, Socialstyrelsens brukarråd om donationsfrågor, TLV's brukarråd och organisationen Livet som Gåva.
- Samverkar inom paraplyorganisationen Funktionsrätt Stockholms län kring övriga frågor för funktionshindrade, förutom de specifika njurvårdsfrågorna.

2. Utbildning och information

- Möten och erfarenhetsträffar med njursjuka, transplanterade och närstående minst två gånger per år.
- Anordna för medlemmarna föreläsningar fysiskt eller digitalt om medicinska och sociala frågor, minst 3 gånger per år.
- Informationsaktiviteter i samverkan med vården vid t ex Donationsveckan och World Kidney Day.
- Följa upp patientutbildningen av "njurskolor". NjSG deltar gärna och medverkar som resurs.
- Medlemsinformation via NjSG,s Informationsblad 4 gånger per år, samt via riksförbundets tidning Njurfunk 4 gånger per år samt via föreningens webbsida.

3. Rehabilitering

- Rehabiliteringsdagar med erfarenhetsutbyte upp till två gånger per år
- Friskvårdsaktiviteter, friskvårdshelg,
- lättare gymnastik mm
- Samarbete med Riksförbundets Barn- och föräldragrupp samt Ungdomsgrupp rörande yngre njursjuka.

4. Sociala och kulturella aktiviteter mm

- I samband med årsmöte
- Kortare dagaktiviteter minst 2 gånger per termin
- Digitala informationer om stockholmskulturen
- Heldagsutflykt en gång per termin
- Julbord