

Övergripande intressepolitiska mål för njursjukvården samt verksamhetsplan 2025 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 för funktionshinders- och patientfrågor inom Region Stockholm och som inte uteslutande berör den konkreta njursjukvården.

NjSG's viktigaste uppgift är att verka för att njursjuka inom Region Stockholm och Region Gotland får en så god vård som möjligt, och att njursjuka ska kunna leva ett så gott och rikt liv som möjligt, genom att tillvarata njursjukas intressen beträffande behandling, vård, rehabilitering och social trygghet m.m. Det är föreningens uppgift att hålla sig informerad om den verkliga situationen genom kontakter med såväl medlemmar som genom regelbundna möten med ansvariga för verksamheterna inom Regionens njurvård. Till föreningens uppgifter hör då också att bistå Regionen med patienterfarenheter och kunskap till Regionens alla organ som berörs av vård- och funktionshinders frågor. Under 2024 har föreningen fortsatt haft regelbundna samtal med företrädare från njurvården inom regionen men också kanaliserat angelägna njurvårds- och patientfrågor via Funktionsrätt Stockholms län.

Njurförbundet arbetar för jämlik vård, individanpassad dialys och att hinder för organdonation undanröjs vilka är tre av Njurförbundets fokusfrågor. Mer om detta finns att läsa på www.njurforbundet.se.

NjGS arbetar i våra Regioner särskilt för följande:

Övergripande intressepolitiska mål

- Vården ska bedrivas patientsäkert och med ett personcentrerat fokus
- Intensifierat och utvecklat preventivt arbete
- Ökad fokus på tidig upptäckt och inbromsning av njursvikt
- Transplantation skall om möjligt 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)
- Utökade möjligheter till gästdialys
- Följa och föra en dialog kring forskning och utveckling inom njursjukvårdsfrågor.
- Samarbete med andra intressepolitiska organisationer inom hälso- och sjukvårdsfrågor
- Öka njurpatienternas delaktighet i samhället
- Trygga kompetens- och personalförsörjning inom njursjukvården

Verksamhetsplan 2025, intressepolitisk verksamhet

1. Njurvården och uppföljning

- Följa upp och driva på utvecklingen av njursjukvården i Region Stockholm.
 - Medverkan i Regionalt Programområde (RPO) för Njursjukdomar.
 - Regelbundna avstämningsmöten med klinikledningen för njurcentra Karolinska sjukhuset, Danderyds sjukhuset och Region Gotland.
 - 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 Patientlagen.
- Verka för att alla dialysenheter har formella samråd med patienter/-representanter för lokala frågor
- 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 bland annat representerat i Sveriges Kommuner och Regioners Nationella programområde för kroniska njursjukdomar (NPO), Socialstyrelsens brukarråd om donationsfrågor och Socialstyrelsens nationella handlingsplaner för patientsäkerhetsfrågor, TLV's brukarråd och organisationen Livet som Gåva.
- Samverkar inom paraplyorganisationen Funktionsrätt Stockholms län kring övriga frågor för funktionshindrade, förutom de specifika njurvårdsfrågorna. NjSG har representant inom Valberedningen för Funktionsrätt Stockholms län.

2. Utbildning och information

En väsentlig del av NjSG's verksamhet är att dels anordna utbildning och information till medlemmarna, dels att delta vid utbildning och information som anordnas för anställda inom Regionen för att initierat beskriva patientperspektivet samt att beskriva NjSG's verksamhet.

- Möten och erfarenhetsträffar med njursjuka, transplanterade och anhöriga/närstående minst två gånger per år/grupp.
- Anordna för medlemmarna föreläsningar fysiskt och/eller digitalt om medicinska och sociala frågor, minst 3 gånger per år.
- Medverka vid informations- och utbildningstillfällen som ges av Region Stockholm vår och höst till vårdpersonal inom njursjuk- och dialysvården.
- Informationsaktiviteter i samverkan med vården vid Donationsveckan och World Kidney Day.

- Följa upp patientutbildningen av ”njurskolor”. NjSG deltar gärna och medverkar som resurs för att tydliggöra patientperspektivet.
- Delta vid föreläsningar om medicinska och sociala frågor för att erhålla och ge kunskap kring njurvården.
 - Medlemsinformation via NjSG:s Informationsblad 4 gånger per år, samt via riksförbundets tidning Njurfunk 4 gånger per år samt via broschyrmaterial och föreningens webbsida.

3. Rehabilitering

Kronisk njursjukdom ställer särskilda krav på den enskilde patientens livssituation. Därför är det angeläget att i samverkan med andra njursjuka få en möjlighet att bättre hantera vardagen genom lättare fysiska övningar och erfarenhetsdiskussioner.

- 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 och ungdomar.

4. Sociala och kulturella aktiviteter mm

NjSG anordnar dessutom tillfällen för medlemmarna att träffas under mer avspända former för att, trots den kroniska njursjukdomen, kunna umgås och kanske bryta en social isolering som inte sällan insmyger sig hos påtagligt sjuka patienter. Vid arrangemangen tas en starkt reducerad egenavgift ut.

- I samband med föreningens årsmöte anordna såväl föreläsning som en enklare middag.
- Kortare dagaktiviteter minst 2 gånger per termin för framförallt daglediga
- Digitala visningar och informationer om t.ex. stockholmskulturen 2 gånger per år.
- Heldagsutflykt en gång per termin till närliggande sevärdhet
- Julbord

/