

T-Journalen



Årgång 2010

Nr 4 – oktober/november

Något av innehållet i detta nr:

- *Vad skall vi göra med kroken?*
- *Eller – man skall väl smida medan järnet är varmt?*
- På sid 10 får ni förklaring på denna något kryptiska fråga.
- På sid 2 finns, som vanligt, att läsa ”Ordföranden har ordet”. Ordföranden tycker bl.a. att med hänsyn till av alla de viktiga frågor som vi som patientförening har att arbeta med, t.ex. att sprida information om organdonation, att det borde finnas fler medlemmar som kan hjälpa till i allt detta vanliga föreningsarbete. Det finns säkerligen arbetsuppgifter för alla, allt förstås efter örk, förmåga och intresse.
- Visst skall vi även i år äta julbord tillsammans. Se mer på sid 16 där särskild inbjudan finns om anmälan, kostnader m.m.
- På sid 3-4 finns något från föreningsstyrelsens senaste sammanträde den 31 augusti.
- Vad gjorde vår förening för att sprida kunskap om organdonation på den årligen återkommande Europeiska Donationsdagen som i år inföll den 23 oktober? Om detta kan Du läsa på sid 4-6.
- Inför valet ställde vår förening ett antal frågor till politikerna gällande dagens och morgondagens njursjukvård i vårt län. Läs frågorna på sid 6-7. När alla partier besvarat frågorna kommer svaren att redovisas i T-Journalen, förhoppningsvis redan i nästa nummer.
- Om medlemsträffen den 25 september till Karlsunds herrgård finns det rapporterat på sid 7-10. Här finns också en del bilder när vi vandrar runt i höstruset i Karlsunds trädgårdar.
- På sid 11-13 finns en del rapporterat från regionordförandekonferensen i Solna 16-17 oktober där vår ordförande representerade vår regionförening. Läs här om en del av de frågor som Riksförbundet just nu arbetar med.
- Vilka sitter med i föreningsstyrelsen? Vi finns förtecknade på sid 14. **Inför årsmötet i mars 2011 är vi i behov av ytterligare 3-4 nya ledamöter eftersom några ledmöter kommer att avgå – så hör av Dig till någon av oss i styrelsen!**
- En julhälsning till alla medlemmar finns på sid 15.
- Inbjudan till föreningens julbord för medlemmarna finns på sista sidan, sid 16.

Föreningsadress: c/o Lasse Pettersson, Oskarstorget 10 A, 702 14 Örebro

Föreningslokal: Brukarhuset, Mellringevägen 120 B, 702 53 Örebro (obemannat)

Postgiro: 74 48 60-0 Postgiro (stödfonden): 641 67 14 – 1

Redaktionskommité T-Journalen:

Per Zimmerman, redaktör och ansvarig utgivare, och Anne Pettersson



Ordföranden har ordet

Gör Din vilja känd – det kan man säga har varit uppmaningen till allmänheten under den nyligen avslutade donationsveckan som nådde sin kulmen lördagen den 23 oktober som är den årligen återkommande Europeiska Donationsdagen. Det handlar alltså om att göra sin vilja känd till att donera sina organ när man dör. Glädjande nog har media under veckan ägnat en del uppmärksamhet åt donationsfrågan. Det har varit glädjande för en patientförening att även vårt eget landsting och USÖ bidragit till att sprida information till allmänheten. ÖLL/USÖ har bland annat genom en affischkampanj på stan uppmanat allmänheten att ta ställning genom att t.ex. meddela de anhöriga sin inställning till att donera sina organ. Vid USÖ:s huvudentré har personal under veckan stått och informerat de besökande om organdonation och även givit de besökande möjlighet att via nätet omgående anmäla sig till donationsregistret. ÖLL/USÖ har även givit ut en informationsbroschyr om organdonation med särskild inriktning på transplantation av hornhinnor vilket är något av en USÖ-specialitet och där också en av landets hornhinnebanker finns. Vid USÖ, liksom vid andra sjukhus i landet där man transplanterar hornhinnor, råder stor brist på hornhinnor. Med hänsyn till behovet skulle transplantationer av hornhinnor nära nog behöva fördubblas vilket emellertid bristen på hornhinnor inte tillåter med följd att köerna och väntetiderna är långa.



Under donationsveckan har medias intresse särskilt riktats mot just det faktum att antal donatorer under senaste året har minskat. Omkring 750 svenskar står för närvarande på väntelista för organtransplantation, varav ca 600 väntar på en njure. Under 2009 var det endast 128 avlidna donatorer vilket var 24 färre än året innan. Detta innebar följaktligen att 48 färre njurtransplantationer med organ från avlidna kunde utföras. Statistiken för 2010 ser ut att bli ännu sämre än 2009. Fram till den första oktober 2010 hade 90 organdonatorer avlidit. Det krävs knappast några djupgående mattekunskaper för att inse att denna ekvation inte går ihop. Från patientföreningarnas sida hoppas vi förstås att allmänheten tagit till sig av all den information som spridits under veckan och att allmänheten förstår att om antalet donatorer sjunker samtidigt som väntelistorna blir längre så riskerar allt fler personer att dö i väntan på transplantation, för de som väntar på en njure finns gudskelov dialys att ta till medan man väntar.

Av ovanstående framgår med all önskvärd tydlighet att en av Riksförbundets och regionföreningarnas viktigaste uppgifter framöver är att aktivt medverka till att sprida information till allmänheten om vikten av att man tar ställning till donation och därvid förhoppningsvis säger ja till att donera sina organ. För att även vår egen regionförening skall kunna bidra till detta viktiga informationsspridande, krävs det mer av föreningen än att några ur styrelsen är aktiva. Här finns alltså utrymme för många fler att bidra med sina insatser, naturligtvis allt efter kraft och förmåga!

Per Zimmerman

Ordförande

Meddela adressändring!

Glöm inte att till någon i föreningsstyrelsen meddela om Du får ny adress. Vi ser då till att ändringen införs i både lokalföreningens och i riksförbundets medlemsregister så att Du också får riksförbundets tidning NjurFunk./Per Z



Påminnelse om fondansökan

För den som varit medlem i föreningen under hela året innan ansökan om fondmedel görs, finns möjlighet att ansöka om medel ur föreningens stödfond vilken är avsedd för rekreatiösa ändamål eller dylikt. Man kan ansöka vid två tillfällen under året. Ansökan skall vara föreningens ordförande tillhanda senast den 30 april eller 31 oktober. Med ansökan skall finnas ett yttrande från någon av kuratorerna vid USÖ eller Karlskoga. Ansökan kommer sedan först att behandlas i den s.k. beredningsgruppen som består av personer ur föreningsstyrelsen och några representanter från njursjukvården. Beredningsgruppen lämnar därefter sina förslag till föreningsstyrelsen som därefter fattar beslut om bidrag skall beviljas eller ej. Ansökningsblanketter finns hos njursjukvårdskuratorerna vid USÖ och Karlskoga lasarett./PerZ



Föreningens julbord

Nu är det jul igen!!!!



I skrivande stund känns det verkligen alldeles för tidigt med dylika utrop. Icke desto mindre så måste vi ändå vara ute i god tid med förberedelser, bokning osv. Årets julbordssammankomst kommer att gå av stapeln lördagen den 27 november kl. 13.00, dvs dagen före 1:a advent. Vi kommer att vara på Margaretas festvåning, Drottninggatan 19, Örebro. Vi har bokat 35 platser och som vanligt gäller regeln: först till kvarn....Vi har varit på Margaretas festvåning förut och har då varit mycket nöjda med både mat och lokaler. När det gäller anmälan, pris m.m., se särskild inbjudan i detta nr av T-Journalen. Se sid 16, sista sidan.



Något från föreningens senaste styrelsemöte den 31 augusti

A. Lasse rapporterade följande om **föreningens och stödfondens ekonomi:**

- a) Budget: Ansökan om bidrag från landstinget för 2011 är insänt av kassören. Till ansökan skall bifogas föreningens budget och verksamhetsplanering för 2011. Beslut om dessa två handlingar tas vid årsmötet 2011, varför endast preliminära uppgifter sänts in med ansökan. I stort följer budgeten tidigare års upplägg. Nytt för 2011 års äskande är att 27 000 kr (tidigare år 25 000 kronor) begärts .

Ekonomisk rapport avseende situationen 30 aug. 2010

Föreningen

Kassa :	281.00
Plusgiro :	27 634.00
Bank :	61 639.00
Summa:	89 554.00

Stödfonden

Kassa :	1.565.00	
Plusgiro :	2.250.00	
Checkkonto :	170.396.00	
Sparkonto :	498.483.00	
Skandia aktiefond:	298.884.00	(anskaffningsvärdet)
	338.889,00	(värdet 2010-06-30)
Summa :	1.012.083.00	



I samband med föreningens ekonomi kan det passa bra att meddela att den stödfond som vi tidigare haft tillsammans med regionföreningarna i Sörmland och Värmland, nu är uppdelad på varje förening som nu har att var för sig disponera fondens resurser för medlemmar att söka bidrag ur./PerZ

B. Per rapporterade vid styrelsemötet från en politikerutfrågning. Måndagen den 30 augusti hade HSO-Örebro län inbjudit till utfrågning av de politiska partierna under rubriken ”*Mot väggen... om handikappolitiken*”. Ca 50 personer hade kommit till Mellringeskolans aula. Politikerna representerade partierna MP, M, KD, S, FP, C och V. En del handikappföreningar hade i förväg skickat in frågor till Läns-HSO och en del av dessa frågor ställdes direkt till panelen. Från Njurföreningens sida hade vi inte skickat in några frågor till denna träff. Micke Klein, HSO-riks, fungerade som moderator och ställde också han en del frågor. Frågestunden höll på i drygt tre timmar. Politikerna verkade pålästa i frågor som gällde de funktionsnedsattas villkor och behov. Många områden diskuterades och en mycket kort sammanfattning av denna träff var att alla partier var överens om att brist på tillgänglighet bör utgöra grund för diskriminering enligt Diskrimineringslagen. I en annan fråga rådde också samstämmighet mellan alla partier, nämligen att sysselsättningsnivån bland funktionsnedsatta personer ligger på något under 50% men att den siffran bör ligga på 75%, dvs på samma nivå som för alla icke funktionsnedsatta i samhället. Politikerna var överens om att varje människa är viktig och att också varje arbetstimme är viktig./PerZ



Politiker i talarstolen



Den Europeiska Donationsdagen den 23 oktober

Av förra numret av T-Journalen framgick att föreningen inför den Europeiska Donationsdagen den 23 oktober tillskrev sjukvården vid USÖ, ANIVA och medicinklinikens njurenhet, där vi föreslog att sjukvården och patientföreningen borde samordna insatser då det gäller att till allmänheten sprida information och kunskap om organdonation. En av många viktiga frågor att

informera omkring är naturligtvis att få människor att ta personlig ställning till att donera sina organ när man dör och att dessutom på något sätt göra denna inställning klar för sin närmaste omgivning. Detta är viktigt inte minst med tanke på att antalet organdonatorer under det senaste året har sjunkit, en oroväckande utveckling för oss njursjuka och en utveckling som snarast bör brytas, bl.a. genom mer information till allmänheten av både myndigheter och patientorganisationer.

USÖ har meddelat att man fredagen den 22 oktober skall ha en utbildningsdag för den personal som i arbetet bland annat har som uppgift att ta tillvara på vävnader och organ som kan komma ifråga för donation, en nog så viktig utbildningsinsats. Utöver detta gick man under donationsveckan ut med en annonskampanj på stan med informationsaffischer bl.a. på busshållplatser och annonspelare i Örebro. Vid USÖ:s huvudentré fanns sjukvårdspersonal under flera dagar under veckan och informerade besökande på USÖ om organdonation. Här fanns även möjlighet att omgående via nätet registrera sig på donationsregistret. Allt sammantaget mycket bra informationsinsatser. Från patientföreningens sida hoppas vi att sjukvården vid den Europeiska Donations dagen i oktober 2011 går ut med förnyade informationsinsatser där det också ges möjlighet för patientföreningen att på något sätt medverka.

Vår förening fanns istället ute på stan lördagen den 23/10 för att informera allmänheten om organdonation samtidigt som vi delade ut donationskort. Vi kommer också att fredagen den 29 oktober stå utanför USÖ-Apoteket för att informera och dela ut donationskort. Att informera allmänheten om organdonation är naturligtvis huvudsakligen en uppgift för myndigheter och sjukvård, med helt andra resurser att tillgå, men även vi som patientförening kan, och skall naturligtvis också ”dra vårt strå till stacken”. /PerZ



Den Europeiska donationsdagen lördagen den 23 oktober fanns följande insändare införd i Närkes Allehanda:

”Ta ställning - nu!” (Tidningen ändrade till annan rubrik)

Lördagen den 23 oktober är den Europeiska donationsdagen. Under många år har antalet organdonatorer (personer som sagt ja till att donera sina organ när man dör) ökat i vårt land, dock inte under 2009 då antalet istället minskade. I Sverige har undersökningar visat att över 80% av befolkningen är positiv till att donera sina organ. Förståelsen för organtransplantation som metod och viljan att hjälpa sjuka människor är alltså mycket hög i Sverige. Trots detta är det ett problem att inte ens hälften av de som är positiva till att donera sina organ inte på något sätt meddelat sin inställning. Detta kan göras på olika sätt, antingen genom att tala om sin inställning för anhöriga eller att skriva under ett donationskort eller att anmäla sig till Donationsregistret. Av de drygt 90 000 personer som varje år avlider i Sverige är det endast ca 250 som dör på sådant sätt att de kan bli organdonatorer. Över 700 personer står i transplantationskö. Glappet mellan antalet donatorer och antalet mottagare ökar vilket medför att många sjuka människor riskerar att dö i väntan på transplantation, en förfärande utveckling för de som står i transplantationskön. Mot bakgrund av den låga donationsfrekvensen beslutade regeringen därför att tillsätta ett nationellt råd, Donationsrådet, en enhet vid Socialstyrelsen, som bildades 2005. Rådets uppdrag är att främja organ- och vävnadsdonation och



därigenom öka donationsviljan så att fler liv kan räddas. För att nå målet krävs ett samspel mellan riktade insatser mot hälso- och sjukvårdens personal och information till allmänheten. Den 23 oktober ska sjukvård och patientföreningar informera allmänheten om vikten av att ta personlig ställning till organdonation, och förhoppningsvis säga ja till donation. Det är livsviktigt att ta ställning!

Per Zimmerman

Ordf. Njurföreningen Örebro län”



Föreningens utfrågning av landstingspolitikerna

Före valet ställde vår förening ett antal frågor till samtliga partiernas landstingsråd beträffande dagens och framtidens njursjukvård inom vårt eget landsting, dvs Örebro läns Landsting. Vi mailade över frågorna till partiernas resp kanslier och i skrivande stund har vi hittills endast fått svar från tre tre partier, S, C och Mp. När vi fått svar från de övriga partierna kommer vi att redovisa svaren i kommande nummer av denna tidning. Skrivelsen med frågorna återges däremot redan nu i sin helhet här nedan:

”Till

Landstingsråden för majoritet och opposition

FRÅGOR FRÅN NJURFÖRENINGEN ÖREBRO LÄN TILL DE POLITISKA PARTIENA INFÖR VALET 2010

Njurföreningen Örebro län (vi har drygt 200 medlemmar i länet) jobbar för att främja och tillvarata de njursjukas intressen så att vi får en god och säker njursjukvård av hög kvalitet som dessutom är likvärdig över hela landet.

Vi vill i samband med landstingsvalet ställa några frågor till er politiker. Vi förstår i våra kontakter med medlemmarna att flera frågor är särskilt angelägna för de njursjuka. Frågorna gäller njursjukvårdens och dialysens utveckling i framtidens Örebro läns landsting.

1. Framtida brist på dialysplatser

Personer i behov av dialys ökar för varje år i hela Sverige, så även i Örebro län. Brist på dialysplatser är en situation som inom kort kan uppstå vilket omöjliggör ett flexibelt liv för patienten och gör oss bundna till ett visst schema och för de som vill ha mer dialys än det normala 3 ggr/vecka finns inte den möjligheten, trots att tätare dialys visat sig ge ett bättre hälsotillstånd och därmed förhöjd livskvalité. Utbyggnad av dialyskapaciteten är en planering över många år beträffande ekonomi, lokaler och utbildad personal m.m. Som det nu är kan en patient från norra länsdelen tvingas att få sin dialys vid Karlskoga lasarett, där finns nämligen en viss överkapacitet, och därvid under sjuk- resan passera Örebro eftersom kapaciteten där ofta är till fullo utnyttjad och där patienten egentligen, utifrån närhetsprincipen, borde få sin dialys.

- Hur ser Ditt parti, mot bakgrund av ovanstående fakta, på framtidens njursjukvård och dialys i vårt län? Vilka planer finns i Ditt parti, inte minst ur tillgänglighetsperspektiv, för en utbyggnad av njursjukvården/dialysen i länet, t.ex. genom att starta en dialysavdelning på Lindesbergs lasarett?

2. Sjukresor till och från dialys

För den som har dialys utgör transporter till och från en dialysavdelning 3 gånger i veckan, ofta livet ut, en stor del av tillvaron. Flera av våra medlemmar berättar att de kan få åka långa

omvägar till och från dialys för att hämta upp andra sjukresenärer, trots att man ofta inte mår bra, varken före eller efter dialys. Detta är en fråga om livskvalité. Bor man i norra länsdelen kan det handla om 3-400 timmars sjukresor per år, en stor belastning för dialyspatienterna där en överväldigande majoritet är äldre personer.

- Är Ditt parti beredda att arbeta för att dialyspatienternas resor underlättas, t.ex. att dialyspatienter får en direkt transport till och från dialys?

3. Stor organbrist i Sverige

Bristen på organdonatorer är stor i Sverige och tendensen sedan ett par år är minskande tillgång på organ. Attitydundersökningar bland svenska folket visar att 80% ställer sig positiva till att donera sina organ, ändå råder organbrist. Människor alltså tagit en personlig ställning till frågan om att donera sina organ men har däremot inte på något sätt meddelat sin inställning. Detta kan ske genom att: 1. meddela sin inställning till sina anhöriga, 2. fylla i ett donationskort eller, 3. anmäla sin inställning till Donationsregistret. Socialstyrelsen och Donationsrådet arbetar aktivt med denna information, men detta tycks inte räcka. När det gäller denna information så är det enligt vår mening viktigt att alla goda krafter går samman och ”drar sitt strå till stacken”. Det skall här sägas att en njurtransplantation, förutom en ökad livskvalité för den sjuke, även medför stora kostnadsbesparingar för sjukvård och samhälle. Aktuell statistik visar att en njurtransplantation med avliden givare kostar ca 300.000 kr att jämföra med bloddialys för en patient som kostar ca 500.000 kr/år.

- Är Ditt parti beredda att arbeta för att landstinget satsar resurser på att informera allmänheten om organdonation med målet att öka antalet organdonationer inom vårt län?
- Har era listkandidater till landstingsvalet för egen del tagit personlig ställning i frågan om att donera sina organ för att därigenom möjligtvis också utgöra goda förebilder för allmänheten?

Vi vore mycket tacksamma för skriftliga svar på dessa fyra frågor, helst före valet. Eftersom dessa frågor kommer er tillhanda kort tid före valet är vi tacksamma för svar även efter valet. Vi planerar att därefter publicera svaren på vår hemsida och i vår regionala medlemstidning, T-Journalen.

Hälsningar!

Styrelsen Njurföreningen Örebro län gm

Per Zimmermann, ordförande (per.gustav.zimmerman@gmail.com)

Anne Pettersson, ledamot (anne.elisabeth@live.se)”



Medlemsträffen den 25 september 2010

En disig höstdag, lördagen den 25 september, samlades 24 medlemmar ute vid Karlsunds herrgård för att träffas, lära oss mer om Karlslund, dricka förmiddagskaffe, besöka smeden Lina samt avsluta det hela med lunch på herrgården. Det lätta duggregnet tycktes inte skrämja bort några medlemmar, alla väl utrustade med paraply och regnjacka. Vid samlades kl 10.00 och togs då emot av en mycket kunnig guide, Leif Sandgren, som verkligen var sakkunnig om Karlsunds historia. Vi startade vid Anckarsvärds magasin där det finns ett museum om Karlsunds historia. Vi vandrade sedan runt i de olika trädgårdarna med dess ruiner av orangerier. Leif berättade bland annat att det vid slutet av 1800-talet på Karlslund skördades 10 ton tomater, 5 ton gurka och att det fanns ca 500 äppelträd på Karlsunds egendom. Som mest var det ca 100 personer

anställda vid på gården, de flesta statare, där ofta både mannen och hustrun var anställda vid gården.

Efter denna intressanta rundvandring gick vi in i värmen på herrgården och drack förmiddagskaffe i herrgårdssalongerna. Då tyckte nog många av oss att det kändes rätt skönt att komma in i stug-, förlåt, herrgårdsvärmen.

Efter kaffet fortsatte vi till smedjan där smeden Lina berättade om sin verksamhet. Hon plockade fram en lillfingertjock järnstång, ca 4 dm lång. Av denna fick sedan många av oss hjälpa till att, allt under överinseende av Lina, smida en robust och vackert utformad klädeskrok. På kroken stämplades in NjT och 2010. Alla som prövade på att smida blev förvånade över hur relativt enkelt det ändå var att forma ett stycke järn. Det var en fascinerande erfarenhet att pröva på detta. Lina var en utmärkt berättare och en entusiasmerande lärare.

Vi tyckte kroken blev så fin så vi diskuterade vad vi skall göra med denna krok. Skall den bli första pris på lotteriet i samband med föreningens julbord? Eller skall vi kräva någon mer aktivitet för att vinna detta åtråvärda pris än att bara köpa en lott?

Kl 13 var det så dags för lunch vilken naturligtvis bestod av herrgårdstek, potatis, grönsaker och gelé, allt mycket gott. För min egen del kom jag osökt att tänka på min barndoms söndagsmiddagar, det var egentligen bara pressgurkan som fattades. Efter måltiden drack vi kaffe och satt och pratade en stund innan vi efter en 4-5 timmars trevlig medlemsträff skildes åt i diset. Nedan finns några bilder från Karlslundsträffen. Vi sänder en tacksamhetens tanke till Gudrun som ordnade denna trevliga utflykt – tack Gudrun!



Samling kl. 10.00 i Karlslund där en mycket kunnig guide, Leif Sandgren, väntade på oss.



Efter besöket i gårdsmuseet fortsatte vi med rundvandring i Karlslunds trädgårdar, allt under sakkunnig guidning.



Under rundvandringen var tyvärr paraply en användbar utrustningsdetalj.

Efter en trädgårdspromenad i det höstruskiga vädret var det skönt med en kopp kaffe under kristallkoronorna i salongerna.



Smeden Lina berättar om eldens möjligheter. Med hjälp av Linas entusiastiska instruktioner påbörjar vi tillverkningen av KROKEN.

Sten-Åke räds inte att greppa smedhammaren och göra sitt till för att KROKEN skall få den rätta designen!



Vi avslutar med lunch där vi serveras herrgårdsstek på mors vis. Efter kaffet på maten skiljs vi åt för denna gång.



Här är slutligen den vackert egenhändigt smidda kroken som t.ex. kan fungera som en rustik klädhängare eftersom den inte på minsta vis kladdar av sig. Att den dessutom är vriden gör den förstås ännu vackrare. Hela arbetet har varit ett lagarbete där många närvarande medlemmar bidrog med insatser.

Frågan är nu vad föreningen skall göra med kroken?

Sedan kroken blivit färdig började vi närvarande att omgående diskutera vad som skall hända med kroken.

-Skall den vara första pris i ett lotteri vid årsmötet i mars 2011?

-Skall den vara första pris i en tipspromenad i samband med årsmötet?

-Skall den hängas upp på väggen i föreningens kansli i Brukarhuset, Mellringe?

Skall kroken vara en form av vandringspris där det för vinst krävs deltagande och vinst i några tipspromenader?

Här är det verkligen fritt fram för alla medlemmar att komma med förslag. Hör i så fall av er till någon person i styrelsen./PerZ

Nedan följer en del information från Riksförbundet

Regionordförandekonferensen 16-17 oktober

Riksförbundet kallade samtliga regionordföranden till konferens den 16-17 oktober i Solna. Av totalt 14 regionföreningar var 13 st närvarande, en del med två representanter. Med kansli-personalen var vi drygt 20 personer. Vår regionörening representerades av undertecknad. Vi började på lördagen kl 13.00 då rubriken på dagordningens var: "Mediekunskap, hur kan



Full hjärnaktivitet bland deltagarna

om detta kommer jag att berätta mer för styrelsen vid vårt nästa sammanträde den 16 november. Söndagen ägnade vi åt mer "interna" frågor där Riksförbundet rapporterade om vilka frågor man just nu arbetar med, bl.a. nedanstående frågor:

◆ **Arvfondsprojekt om tidig upptäckt av njursvikt**

Riksförbundet har sökt pengar från Allmänna Arvfonden för ett projekt, "Njurarnas betydelse för folkhälsan", omfattande tre år som skall behandla frågan om njursvikt i ett tidigt skede. Beslut om bidrag kommer under november. Beviljas bidrag kommer en projektledare att anställas vid förbundskansliet.

◆ **Kvalitetssindex**

En arbetsgrupp tillsattes hösten 2009 av förbundsstyrelsen för att arbeta med njursjukvårdsindex. Vi har bra riktlinjer för en god njursjukvård (jmf den av Riksförbundet 2005 utgivna skriften "Riktlinjer för god njursjukvård"), men det saknas ett enkelt verktyg för att följa upp i vilken utsträckning våra riktlinjer följs ute i vården. Det primära syftet är att mäta hur riktlinjernas olika delar följs med förhoppningen att en sådan redovisning skall leda till förbättringar och ökad följsamhet inom njursjukvården

◆ **Forskningsstiftelse.**

Riksförbundet planerar att bilda en nationell forskningsfond och om dessa planer kommer att informeras vidare på Förbundsstämman våren 2011.

◆ **WTG (World Transplant Game)**

Anders Billström, ledamot i vårt Riksförbunds styrelse, är också med i organisationsgruppen för WTG, World Transplant Game, som äger rum 17 – 24 juni 2011 i Göteborg. Han berättade om det enorma planeringsarbete som ligger bakom genomförandet av dessa världsomspännande täv-

Riksförbundet och regionföreningarna bli ännu bättre på att nå ut i medierna"? Vi höll på med detta ämne fram tills det var dags för gemensam middag. Föreläsare var Anders Selin som arbetar vid en konsultbyrå som heter Bra idé. Denna byrå ägs av LO, ABF och KF/Kooperativa förbundet. Eftersom vårt Riksförbund och många Regionföreningar är medlemmar i ABF vi konstaterade att föreläsaren var väl förtrogen med föreningslivets villkor i vårt land. Förutom föreläsning var det med jämna mellanrum inlagt olika grupparbeten, bl.a. om hur man skriver ett pressmeddelande så att det verkligen fångar medias intresse. Vi fick en hel del matnyttig kunskap och

lingar till en total kostnad av 20 - 25 miljoner kronor. Anders berättade att dessa tävlingar inte handlar om elitidrott utan att syftet är att visa att transplanterade människor blir så friska att de kan utöva idrottsliga aktiviteter av olika slag. Anders vädjade till oss regionförningar om att sprida informationen om WTG. Man behöver både flera tävlande och underströk att det verkligen inte handlar om elitidrott, det behövs flera funktionärer av olika slag samt inte minst behövs det flera sponsorer till WTG. Om WTG finns mer information att hämta på www.wtg2011.com
Mer om en del av detta finns att läsa här nedan.

◆ **Förbundsstämman 2011**

Redan nu kan ni i kalendern notera att Njurförbundets kommande förbundsstämma äger rum 14-15 maj på Hotell Park Inn i Solna.

◆ **Kartläggning av njursjukas psykosociala situation**

Planerna att initiera en ny undersökning om njursjukas psykosociala situation har diskuterats i förbundsstyrelsen. Man har beslutat att för närvarande prioritera Kvalitetsindexfrågan framför denna fråga. Förbundet arbetar vidare för att få ökade kunskaper om vilka undersökningar som de senaste åren gjorts inom njursjukvården beträffande de njursjukas sociala situation. Vi kommer även att undersöka möjligheterna att få till stånd en undersökning tillsammans med andra medicinska handikapporganisationer som var med i en undersökning för ca 20 år sedan i Statiska Centralbyråns regi, för att ev. göra en uppföljning av denna med Arvsfondsmedel och/ eller egna medel ut Njurfonden. Vi blev ombudda att undersöka vad våra sjukhus på hemmaplan har gjort/gör för att undersöka detta och meddela detta till Riksförbundets kansli.

◆ **Organisationsutredningen**

Arbetsgruppen för organisationsutredningen arbetar med sitt uppdrag. Vi blev kortfattat informerade ang. arbetsgruppens arbete. Ett förslag utformas till förbundsstämman våren 2011.

◆ **Marknadsplan för förbundet**



På senaste styrelsemötet diskuterades marknadsplan för förbundet. Syftet är att finna former för att göra förbundet mer synligt i hela landet via media och att även marknadsföra Njurfonden för att få in mer medel till njurforskningen. Regionordförandena får möjlighet att diskutera innehållet i det förslag till marknadsplan som utformats av förbundsstyrelsen.

◆ **Kvalitetsindex**

För att få möjligheter att följa upp hur våra krav i "Riktlinjer för god njursjukvård" påverkar utvecklingen inom njursjukvården, vill förbundet skapa verktyg i form av kvalitetsindex. Förhoppningsvis kan vi i samråd med de personalorganisationer, som finns inom njursjukvården, och ansvariga för SNR - Svenskt njurregister - skapa ett med fler kriterier utvecklat kvalitetsindex än de parametrar som redan nu finns tillgängliga i Svenskt Njurregister. Ett möte med representanter för dessa organisationer och förbundets arbetsgrupp planeras inom kort. På regionordförandekonferensen redogjordes för arbetsgruppens hittillsvarande arbete med frågan.



◆ Transplantationslagen

Njurförbundet har begärt genom brev till Socialminister Göran Hägglund att en transplantationsutredning skall tillsättas. Förbundsstyrelsen kommer även att lämna in färdigformulerade förslag till motioner till riksdagsledamöter i syfte att kunna få ett riksdagsbeslut om en ny transplantationsutredning. Bakgrunden är bl.a. att vi svenskar är de mest positiva inom EU till organdonation men att vi trots detta har färre organdonationer i jämförelse med många andra länder inom EU.

◆ Njurfunk

Tyvär har annonsörerna i Njurfunk blivit färre i år än tidigare. Troligen beror det på besparingsåtgärder hos företagen, men också på att konkurrensen om annonsörer blivit större. Vi kommer att arbeta aktivt för att få fler annonsörer eftersom tidningens ekonomi helt baseras på annonsintäkter. Nummer 3 och 4 kommer i år att bli mycket mindre i omfång än de flesta tidigare nummer. Riksförbundet hoppas få fler nya annonsörer 2011 så att man åter kan producera mer innehållsrika tidningar. Förbundsstyrelsen beslutade att ta in offerter från fler tryckerier för tryckningskostnad för tidningen och kommer att fråga regionföreningarna om intresse finns för en gemensam förfrågan för att få ner priserna.

Inom parantes kan jag nämna att vad gäller vår eget medlemsblad, T-Journalen, får vi trycka den vid Landstingets tryckeri för en kostnad som knappast kan bli lägre hos annat tryckeri. Vi är helt nöjda med detta samarbete.

◆ Information om njursjukdom och arbetsförmåga

För att i första hand stötta njursjuka med problem att få förståelse hos handläggare på Försäkringskassan och ersättning via sjukförsäkringen har Riksförbundet arbetat med att ta fram ett skriftligt material som man kan använda som stöd i diskussioner med handläggare. Vid förbundsstyrelsesammanträdet i september beslutades att tillfråga tre erfarna kuratorer om de, tillsammans med arbetsgruppen som tillsatts för att utforma materialet, kunde arbeta vidare för att framställa ett bra material.



◆ Kokbok för njursjuka

Förbundsstyrelsen har beslutat att stötta förslag om att ta fram en kokbok för njursjuka. Det finska förbundet har tagit fram en sådan och vi kommer att undersöka möjligheten att genom anpassning till svenska matvanor och översättning till svenska kunna använda materialet./PerZ



Styrelsens sammansättning under verksamhetsåret 2010:



Ordförande	Per Zimmerman Malmgatan 58 703 54 ÖREBRO	Tel.: 019-14-62 17 070-237 41 34 (mob.) per.gustav.zimmerman@gmail.com
Kassör	Lasse Pettersson Oskarstorget 10 A 702 14 ÖREBRO	Tel.: 019 – 18 22 11, 070-33 76 404 lasseg.pettersson@telia.com
Ledamot (sekr.)	Poul Madsen Groddvägen 37	Tel.: 0586 – 528 46 691 48 KARLSKOGA poul.madsen@comhem.se
Ledamot	Anne Pettersson Vasagatan 13	Tel.: 0706-705 489 702 10 ÖREBRO anne.elisabeth@live.se
Ledamot	Annika Granberg–Knauss Fallet 7640	Tel.: 0580 – 430 19 714 92 KOPPARBERG annika.granberg.knauss@telia.com
Ledamot	Sten-Åke Gustavsson Karlsgatan 32 S	Tel.: 019-24 48 25 703 41 ÖREBRO gustavssons.lekstuga@spray.se
Ledamot	Susanna Qvarfordt Mellangårdsvägen 5	Tel.: 019-32 08 09, 070-200 25 42 719 93 VINTROSA susanna.qvarfordt@telia.com
Ledamot	Gunnar Elfström Gnejsvägen 18	019-20 13 25, 070-3931325 703 74 ÖREBRO gunnar.elfstrom1@comhem.se



*Styrelsen för
Njurföreningen Örebro län
tillönskar alla
medlemmar med familjer
en God Jul och ett Gott Nytt År
2011!*

