

T - JOURNAL EN



År 2009 Nr 4 - november



Rynningeviken som den såg ut i samband med medlemsträffen till Naturens Hus lördagen den 26 september

Innehållet i detta nr av T-Journalen:

- Ordförandens synpunkter om människors värde och värdighet finns på **sid 2**.
- På **sid 3** lockar vi till julbord. Närmare detaljer finns på sid 10.
- Att informera om organdonation, och om vikten att varje människa på något sätt gör sin inställning klar till att donera sina organ, informerade vår förening om den 4 oktober, den europeiska donationsdagen. Om detta finns att läsa på **sid 3**. En sådan dag finns det verkligen plats för många medlemmar att göra en insats för en god sak. Nu var det tre medlemmar som deltog och det är alldeles för dåligt!
- Alla medlemmar med dator och internet har väl tittat på föreningens hemsida? **Sid 4**.
- På **sid 4-6** finns ett referat från Regionordförandekonferensen i Solna den 24-25 september. Vår förening var representerade och en del, men inte allt, finns redovisat här.
- På **sid 7** finns rapport från medlemsträffen i september vid Wadköping och Naturens hus.
- På **sid 8** finns styrelsen med namn och telefonnummer. Varför är det aldrig någon medlem som hör av sig i något ärende?
- På **sid 9** finns en julhälsning till alla medlemmar med familjer.
- **Sid 10** innehåller en inbjudan till julbord med plats, tidpunkt, pris, anmälan m.m. Julbordet och årsmötet brukar glädjande nog vara bland de mest välbesökta föreningsaktiviteterna.

Föreningsadress: c/o Lasse Pettersson, Oskarstorget 10 A, 702 14 Örebro
Föreningslokal: Brukarhuset, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro (obemannat)
Postgiro: 73 48 60 - 0 **Postgiro (stödfonden):** 641 67 14 - 1

Redaktionskommitté T-Journalen:

Per Zimmerman, redaktör/ansvarig utgivare, Lars B Stenström och Anne Pettersson.

Njurföreningens postgiro: 73 48 60 - 0

Postgiro stödfonden: 641 67 14 - 1

Ordföranden har ordet

Med respekt för människors värde och värdighet

Människovärdet är för de allra flesta en självklarhet, något man håller för sant utan att behöva bevisa det. Övertygelsen om människors värde behöver alltså inte motiveras (även om man kan göra det).

Deklarationen om de mänskliga rättigheterna inleds med påståendet att:

”erkännandet av det inneboende värdet hos alla medlemmar av människosläktet och av deras lika och oförytterliga rättigheter är grundvalen för frihet, rättvisa och fred i världen...”



Även barn har människovärde. De är inte halvdana människor som först när de blir vuxna får sitt fulla värde. Alldeles oavsett vad de förmår göra, bidra med eller prestera – så har de ett helt människovärde. Oavsett om de är friska eller sjuka, födda i Europa eller Afrika, läskunniga eller ej – så har de rättigheter.

I Örebro har det nyligen varit en Toleransvecka. Under en vecka ordnades på temat Barns rättigheter olika arrangemang och möten av kommunen och av olika föreningar och folk- rörelser. Ett av skälen till veckans tema var att det gått 20 år sedan man i FN antog Barnkonventionen.

Konventionen innehåller många artiklar som understryker barnens rätt att bli behandlade anständigt, att få sitt människovärde och sin värdighet respekterad. Artiklarna inskräper alla barns lika värde, man ska se till vad som är bäst för barnen, barnet har rätt till liv och utveckling. Barn har dessutom rätt att säga hur det vill ha det och de vuxna skall lyssna till barnen.

Om vi upplever att ett barn eller en medmänniska far illa och berövas sina rättigheter så är det vår plikt att försvara dem. Och om något av det som drabbar medmänniskan beror på oss – att bidra till förändring och ge henne vårt stöd och vår omtanke.

Rättigheter ska man kunna kräva. De rättigheter jag kräver för egen del, och för mina barn, behöver jag också se till att andra får. Värde och värdighet stärks när vi delar med oss av det vi får del av, när vi ser till varandras och det gemensamma bästa. Här kan vi alla göra en insats. Vårt Njurförbund arbetar i denna anda!

Är inte detta också vårdens grundtanke? Den ska organiseras så att den verkligen tjänar människans bästa! Så att det blir bra för patienterna! Så blir det inte alltid. Långa resor. Väntetider. Köer. Prioriteringar som försämrar för patienterna. Så nog kan vi ibland påminna varandra och sjukvården om vikten av att värna människors värde och värdighet!

Lars B Stenström, ordförande

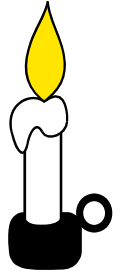


Inbjudan till julbord

Dagarna blir allt kortare och ju mörkare det blir desto mer längtar vi efter ljuset. Under november är det som mörkast och jag frågar mig om denna månad verkligen behövs? Det hjälper föga att veta att det ändå vänder den 21 december, årets mörkaste dag. Innan dess kan vi ändå glädja oss åt advent med tända stearinljus och förhoppningar om en ljusare tid.

Kan en föreningsträff vara ett ljus i mörkret? Lördagen den 19 december kl 13.00 samlas vi för att få en trevlig stund tillsammans och därtill njuta av god julmat. Detta år samlas vi på Svenska kyrkans kursgård, Solliden, Långbyn, Axberg. Vi har varit där några gånger förut och det har alltid varit mycket uppskattat av medlemmarna. Vi har förbeställt 35 platser och det gäller, som vanligt, först till kvarn..... Mer information om julbordet finns på sid 10!

Som vanligt sponsrar Njurföreningen en stor del av Dina kostnader för detta julbordsfirande./Per Z



Den europeiska donationsdagen 4 oktober

Den Europeiska Donationsdagen, slöt tre föreningsmedlemmar upp för att hjälpa till att dela ut donationskort, dvs sådana kort som ger folk möjlighet att i handling visa att de tagit ställning för donation av egna organ och för att få människor att verkligen göra sin vilja i donationsfrågan känd. Vi stod vid ingångarna till Krämaren och vi delade ut några hundratal kort. Förra året stod vi vid Stadsbiblioteket i Örebro och det är säkert bra att byta plats från år till år för att nå så många personer som möjligt. Om Du som njursjuk vill dela ut donationskort, t.ex. på Din arbetsplats eller på annat sätt, kan Du höra av Dig till undertecknad på min e-post: anne.petterson@orebro.se eller på telefon 070-6705489.

Vi kan alla hjälpa till att få alla människor att göra sin vilja känd! Mer information finns att hämta på Donationsrådets hemsida www.donationsradet.se och på www.livetsomgava /Anne P



Föreningens nya hemsida

Njurföreningen Örebro län har fått en egen hemsida där vi bland annat lägger in aktuell information och även senaste numret av vår egen medlemstidning T-Journalen. Vi ska även försöka att alltid ha det senaste styrelsemötesprotokollet inlagt på hemsidan och givetvis även protokollet från årsmötet.

Allt fler personer, även vi äldre, skaffar sig dator med Internet och tillhörande e-post (e-mail). Medelåldern i vår förening är relativt hög men innebär som sagt inte att vi inte har dator. E-post är ett utmärkt sätt att snabbt nå ut med information till många personer. Många föreningar sköter numera den mesta medlemskontakten via e-post. Vi i styrelsen tror att även vår förening skulle kunna använda sig av kommunikation via e-post. De medlemmar som har dator med Internet får gärna meddela sin e-postadress till föreningens sekreterare, Poul Madsen med e-post: poul.madsen@comhem.se Med nästa utskick av T-Journalen kommer vi, som vanligt, att bifoga ett inbetalningskort på medlemsavgiften för 2010. På inbetalningskortet kommer att finnas ett utrymme där alla som har dator med Internet kommer att kunna uppge sin e-postadress. Vi tror att detta är en modern lösning på många föreningars stora utgifter för med-



lemsutskick. Då skulle förstås även T-Journalen kunna skickas hem till er via e-post. Hemsidan nås via Njurförbundets hemsida och sedan via länkar till regionföreningarna som hittas längst ned på sidan. Passa på att besöka vår nya hemsida!: www.riksförbundet.se /Per Z



Regionordförandekonferens 24 – 25 oktober i Solna

En helg i slutet av oktober, 24-25, samlades representanter från de 14 regionföreningarna till en konferens i Solna. Eftersom vår ordförande, Lars B Stenström, hade förhinder, fick jag i egenskap av vice ordförande representera vår egen regionförening. Närvarade gjorde också representanter från Riksförbundets kansli och från Riksförbundets styrelse. Totalt var vi uppåt 20 personer förutom några inbjudna talare som var med under delar av helgen. För mig var det första gången som jag närvarade vid en sådan konferens. Dagordningen för de båda dagarna var innehållsrik och konferensen var som helhet mycket intressant och givande. Vi arbetade både i storgrupp och i mindre grupper, så gör man numera på konferens. Förutom de många aktuella frågorna som behandlades på dagarna gavs det också möjligheter för mig att under ”fritiden” lära känna många personer från landets alla delar och med dessa diskutera och utbyta erfarenheter, alltsammans lärorikt och matnyttigt. Regionföreningarna hade i förväg fått skicka in förslag på frågor att diskutera. Från vår förening hade vi ingen aktuell fråga, delvis beroende på att styrelsen sällan, jag törs nog säga nästan aldrig, får någon respons från medlemmarna om vilka frågor man tycker är angelägna för regionföreningen eller Riksförbundet att driva. Jag vågar inte tro att detta beror på att vi alla tycker att allt redan fungerar perfekt i våra kontakter med sjukvården, försäkringskassa m.fl. myndigheter. Är det verkligen så i Örebro län att ”hälsan tiger still”? I så fall allt gott och väl. Jag tror dock dessvärre inte att verkligheten i alla delar ser så fantastiskt bra ut. Visst går väl många av oss omkring och undrar ”våfför är det på dette viset”? Här finns utrymme för bättre aktivitet bland medlemmarna?! Efter denna appell, åter till ordförandekonferensen!



Vi samlades på lördagen och började med gemensam lunch på hotellet, Park Inn, Solna. Kl 13 började konferensen.

- Första punkten på dagordningen handlade om handikappersättning i form av **merkostnadsersättning vid hemodialys (bloddialys) i hemmet** för den som börjar med sådan dialys efter fyllda 65 år. Börjar man med hemodialys i hemmet innan man fyllt 65 så utgår handikappersättning för olika merkostnader, t.ex. för el, vatten och hantering av allt förbrukningsmaterial/avfall som en följd av hemodialysen i hemmet. För den som däremot efter fyllda 65 år börjar med hemodialys i hemmet utgår ingen handikappersättning trots att dessa dialyspatienter naturligtvis har samma merkostnader. De merkostnader som är aktuella kan t.ex. vara specialmat med kosttillskott, elförbrukning, vattenförbrukning, extra avfallshantering, extra tömning, tvättkostnader och ibland kostnader för hemtjänst. Dessa merkostnader kan röra sig om 3-5.000 kr/månad. Vem kan förklara denna uppenbara orättvisa?

Enligt Lag om handikappersättning och vårdbidrag kan den som är sjuk eller funktionshindrad under vissa förutsättningar få handikappersättning från det år man fyller 19 år. Funktionshindret måste ha uppstått innan personen fyller 65 år och där stödbehovet har en varaktighet på minst ett år. Personen har alltså rätt till handikappersättning även efter fyllda 65 år och så länge behovet kvarstår, dvs om behovet uppstått före fyllda 65 år. Handikappersättningen är

skattefri. Orättvisan tycks alltså kunna bero på lagens utformning och i så fall skulle alltså lagen behöva ändras. Vårt Riksförbund arbetar med frågan mot Socialdepartement och SKL (Sveriges kommuner och landsting).

Inom Region Skåne (motsvarande vårt landsting) har man kommit långt då det gäller hemodialys i hemmet. Det finns idag 5 njursjuka som börjat med hemodialys efter fyllda 65 år som har merkostnader men som enligt lagen ej kan få handikappersättning. (I hela Sverige finns det totalt ca 100 personer som har hemodialys i hemmet och denna siffra har legat konstant de senaste 5-6 åren). Våra vänner i Njurföreningen i Sydsverige har därför en tid haft anledning att arbeta med denna fråga. an har på olika sätt uppvaktat landstinget, dvs. Region Skåne. Detta har fått till följd att man inom Region Skåne arbetar med frågan och det finns ett förslag från Hälso- och sjukvårdsnämnden till Regionfullmäktige om att vissa bidrag ändå skall utgå från Region Skåne även till njursjuka som påbörjat hemodialys efter fyllda 65 år. Region Skåne beräknar att hemodialys på sjukhus kostar ca 5.000 kr/dialystillfälle. Vid tre tillfällen/vecka blir det en årskostnad på 780.000 kr. Till detta skall läggas landstingets kostnader för sjukresor. Vid dyslysbehandling i hemmet beräknas sjukvårdens kostnader till ca 1.500 kr/dialystillfälle, dvs 234.000 kr/år och då finns dessutom inga resekostnader. Hemodialys i hemmet kostar alltså ca 30% av kostnaden för sjukhusdialys. Förutom minskade kostnader för landstingen innebär hemodialys naturligtvis en väsentligt ökad livskvalité för den dialyserande genom att t.ex. slippa alla sjukresor.

- Nästa punkt på dagordningen innebar att dr **Staffan Schön**, njurmedicinare och ansvarig för Svenskt Njurregister (SNR), presenterade SNR. Han berättade att SRAU (svenskt register för aktiv uremivård) startade 1991 i syfte att göra en kartläggning av hur den aktiva uremivården då såg ut i Sverige för att sedan kunna göra uppföljningar av hur njursjukvården utvecklades. 2002 startade SDDDB (Svensk Dialysdatabas) och 2007 bildades SNR ur vilket register man nu kan hämta massor med statistik med grafiska bilder/diagram och uppföljningar av svensk njursjukvård på hemsidan snr@lj.se

- Därefter bildade vi små grupper för att skriva ner några prioriterade frågor som Riksförbundet bör ha som inriktning i sin verksamhet. Bland de frågor som många grupper framförde fanns frågan om organdonation, medlemsvärning och medlemsvård, flexibla dialystider, socialförsäkringsfrågor (sjukskrivningar), lika vård i hela Sverige, självdialys och hemodialys, satelitenheter för dialys, intern kommunikation mellan Riksförbund och Regionföreningarna, opinionsbildning, utbildning av medlemmar, forskning av t.ex. långtidverknningar/biverknningar av medicineringen m.m. Det finns alltså en hel del frågor för både Riksförbund och regionföreningar att arbeta med.

- Lördagen avslutades med en diskussion om den **organisationsutredning** som nu arbetar inom förbundet och som beslutades av Förbundsstämman i maj 2009. Vilka frågor är då angelägna att utredningen diskuterar: sjukdomsbegreppet/begreppet njursjuka, betalningsrutinerna vid inbetalning av medlemsavgifterna, arbetsfördelningen mellan Riksförbund och regionföreningarna, organisationsstrukturen bör ses över, den interna kommunikationen, stadgar och handlingsprogram, förbundets framtida ekonomi och slutligen kunskapsöverföringen (det finns mycket kunskap ute i landet och hur tillvaratar vi denna kunskap inom regionföreningarna.



- Lördagen avslutades med en trevlig middag där det gavs tillfälle till trevlig samvaro och många diskussioner mellan oss.

- Söndagen började med diskussioner omkring frågor som i förhand inskickats av regionföreningarna och där Riksförbundet hade föränmält frågan

om **medlemsvärvningen** idag och inför framtiden. 1994 var det lika många medlemmar, ca 5.000, som det var personer i aktiv uremivård. Idag är det 2.000 fler personer i aktiv uremivård (dvs som har någon form av dialys) men inte fler medlemmar i Riksförbundet än det var än 1994. Medlemspotentialen är egentligen mycket större än så. I Sverige finns det ca 30.000 personer med mindre än 30% njurfunktion. Dessa personer är alltså kända av sjukvården och skall vara omhändertagna av njurspecialister. I förbund och regionföreningar har vi hittills endast riktat oss mot de som är i aktiv uremivård eller möjligen de med mindre än 15% njurfunktion. Frågor vi bör ställa oss:

- Varför är man med i Njurförbundet?
- Varför är man inte med i Njurförbundet?
- Vad vill man ha ut av sitt medlemskap?

Detta handlar om vår kommunikation med medlemmar och potentiella sådana. Vi måste koncentrera oss på vad vi skall göra, vad som är våra huvudfrågor och vad är det som just vi i egenskap av patienter är verkliga experter på.

Av medlemsavgiften i vår regionförening på 180 kr går 120 kr till Riksförbundets verksamhet. Detta innebär att t.ex. 500 nya medlemmar skulle innebära stora välbehövliga tillskott i Riksförbundets och regionföreningarnas kassor.

● **Åsa Welin**, verksamhetschef på Donationsrådet (DR), berättade om verksamheten och planerade åtgärder för att öka tillgången på organ och vävnader. DR har som målsättning att år 2014 ha 200 organdonationer från avlidna. 2008 fanns det 152 st donatorer. Hon berättade vidare att DR tror att det finns 225 möjliga donatorer och man skall göra en djupare granskning av detta eftersom man alltså tror att det finns fler möjliga donatorer än de 152 st som fanns 2008. Vid undersökningar bland svenska folket har det visat sig att ca 80 % ställer sig positiva till att donera organ men att alla dessa inte gjort sin vilja känd. Attityden hos personer inför donation varierar och där finns mycket för DR att göra. DR utvidgar nu kretsen av samarbetspartner då det gäller att sprida information om organdonation och om vikten att man personligen tar ställning till organdonation. Åsa Welin berättade att det är viktigt att nå ut till friska människor om betydelse av sitt personliga ställningstagande till att donera organ. Tidigare har man riktat sig till Vårdcentraler och apotek med information men nu vidgar man kretsen av informations-spridare till t.ex. Friskis och Svetteis, Kapp-Ahl och butikskedjan Naturkompaniet. Åsa Welin tror inte att man behöver göra ändringar i Transplantationslagen, den fungerar bra som den är. /Per Z



*Höstlöven har fallit men
vi går mot ljusare tider...*

Glöm ej att meddela adressändring!

Glöm inte att anmäla till någon i föreningens styrelse om Du får ny adress! Vi ser då till att ändringen införs i lokalföreningens medlemsregister.

Medlemsträff lördagen den 26 september

Denna dag var vi 25 medlemmar som kl. 10.30 på lördagsförmiddagen samlades i Wadköping där vi stod och pratade en stund innan vi gick till Wadköpings café för kaffe, bullar och kakor. Efter någon timmes fikande började vi en rundvandring i Wadköping där en ung flicka, hon tjänade piga på en av gårdarna i Wadköping, var vår guide. Iförd gammaldags kläder kastades vi snabbt 100 år tillbaka i tiden. Hon hade verkligen mycket att berätta om folk, hus, gårdar och butiker i det gamla Wadköping. Vi tittade även in i Hjalmar Bergman-huset.



Här pågår rundvandring med engagerad guide/skådespelerska och andäktigt lyssnande åhörare

Efter en timmes rundvandring var det dags att ge sig av till Naturens hus för att äta lunch. Vi hade fått ett eget rum i huset och maten smakade som vanligt mycket bra i Naturens hus. Under lunchen fick vi möjlighet att se en mycket intressant film som gjort av Örebro kommun och som handlade om hela tillblivelsen av Rynningevikens naturreservat och Naturens hus. Man förstod verkligen vilket fantastiskt planeringsarbete som Örebro kommun lagt ner på allt detta. Vi Örebro kan verkligen glädjas åt detta naturreservat. Filmen visade vackra bilder som doftade sommar med fåglar, blommor, vackra ängar och härliga promenad- och cykelvägar inom hela området. Även om många av oss kände varandra sedan tidigare så innebar både kaffestund och lunch goda möjligheter till samtal och tid att bekanta oss också med medlemmar som kanske inte tidigare varit med på någon föreningsaktivitet.



Här äter vi lunch i restaurangen vid Naturens hus, allt mycket gott.

Vi tackar föreningsmedlemmen Gudrun Greger, hon är föreningens särskilda utflyktsarrangör, för en trevligt planerad medlemsammanskomst. För hela dagen betalade endast 100 kr/medlem, resten sponsrade föreningen. Vid 15-tiden skildes vi åt och det verkade som att alla var nöjda med dagen./Per Z

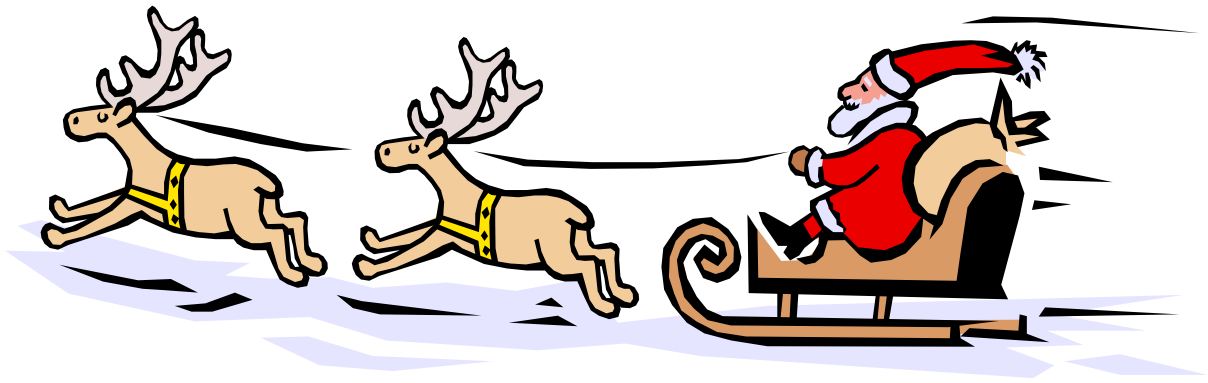


Styrelsens sammansättning under verksamhetsåret 2009-10.



Ordförande	Lars B Stenström Olaus Petri Kyrkogata 4	Tel.: 019 – 13 70 69 703 65 ÖREBRO lars.stenström@svenskakyrkan.se
e-post:		
Vice ordf. (Redaktör för <i>T-Journalen</i>)	Per Zimmerman Malmgatan 58	Tel.: 019 – 14 62 17 703 54 ÖREBRO
Kassör	Lasse Pettersson Oskarstorget 10 A 702 14 ÖREBRO	Tel.: 019 – 18 22 11, mob.: 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.pettersson@orebro.se
Ledamot	Annika Granberg–Knauss Fallet 7640	Tel.: 0580 – 430 19 714 92 KOPPARBERG annika.granberg.knauss@telia.com
Ledamot	Karl Bewenram Stränggatan 4	Tel.: 0586 – 375 44 691 35 KARLSKOGA bewenram@glocalnet.net
Ledamot	Marianne Bewenram Stränggatan 4	Tel.: 0586 – 375 44 691 35 KARLSKOGA





***Styrelsen för
Njurföreningen Örebro län
tillönskar alla medlemmar
med familjer
en God Jul
och
ett Gott Nytt År - 2010!***

