

T-Journalen



År 2011 Nr 4 – november

Något av innehållet i detta nr:

• Under vecka 42 under hösten var det den s.k. donationsveckan där temat över hela landet var att ”Donera mera”. Lördagen den 22 oktober kulminerade informationsinsatserna då det var den Europeiska donationsdagen. Njurförbundets samtliga regionföreningar, även vår förening, deltog aktivt i informationskampanjen.

Läs mera om detta **på sid 5-7.**

• På **sid 2-4** finns ”Ordföranden har ordet”, denna gång med temat om vad som kan göras för att tillgången på organ från avlidna skall öka.

• Medlemsträffen den 8/10 med rundvandring på slottet finns redovisat på **sid 4-5.**

• Föreningens julbord blir i år söndag den 27 november, se inbjudan på **sista sidan**. OBS att det i år är nya rutiner beträffande inbetalning av anmälningsavgiften.

• Även vår förening deltog aktivt i informationsinsatserna under donationsveckan. Under två dagar delade vi ut donationskort utanför apoteket vid USÖ och fick tillfälle att informera många människor om vikten att ta egen ställning till organdonation. Läs mer på **sid 5-7.**

• På **sid 7** finns lite information om det nyinrättade Patientforum som finns på USÖ i M-husets galleria. Vad dom sysslar med finns att läsa på sid 7.

• Vi njursjuka är stora konsumenter av sjukvård. Vi bör därför sätta oss in i vad begreppet ”Sammanhållen journalföring” innebär för oss som patienter. Läs mer på **sid 7-9.**

• Det talas mycket om brist på organ för transplantation och att väntelistorna för transplantation är långa. Mot denna bakgrund var det mycket glädjande att ta del av Socialstyrelsens pressmeddelande från den 13 oktober i år. Där framgår att en viss ökning av antalet avlidna organdonatorer hittills skett under 2011. Detta är givetvis en positiv nyhet. Se vidare på **sid 9-10.**

• Inbjudan till föreningens julbord finns **på sid 12.**



Stefan och Nisse delar ut donationskort vid USÖ-apoteket

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

Redaktionskommitté T-Journalen:

Per Zimmerman, redaktör och ansvarig utgivare och Anne Pettersson



Ordföranden har ordet

Stor organbrist men kan tillgången på organ för transplantation öka?

En av tio svenskar har nedsatt njurfunktion utan att de flesta vet om detta. Njursvikt börjar därmed alltmer att likna en dold folksjukdom. Eftersom det råder stor brist på njurar för donation/transplantation så är frågan om organdonation en av de högst prioriterade frågorna för för Njurförbundet och regionföreningarna. Viktiga är även frågorna om dialyskvaliteten, geografisk närhet till dialys och betydelsen av kunskap inom sjukvården så att tidig upptäckt av njursvikt leder till tidigt insatt behandling.

I mitten av oktober kunde man i ett pressmeddelande från Socialstyrelsen läsa att under januari-september i år var antalet avlidna donatorer 111. Vid en internationell jämförelse är denna siffra låg med tanke på att 250 till 300 personer årligen avlider under omständigheter där en organdonation vore möjlig. Detta är ändå en ökning med 23 % jämfört med samma period förra året då det var 90 avlidna donatorer. Men transplantationskön är trots detta alldeles för lång. Den 1 oktober i år väntade 753 människor på nya organ varav 631 personer väntade på att få en njure. Den 1 oktober hade 328 njurar transplanterats varav 137 från levande donatorer. Det är inte svårt att konstatera att bristen på organ för transplantation, trots denna glädjande ökning, innebär att glappet mellan tillgång och efterfrågan på njurar ökar för varje år. Konsekvensen är att väntetiderna för de som står på väntelistan blir längre och längre.

Av Socialstyrelsens skrivelse 2011-01-24, dnr 5.1-227/2011, framgår bland annat:

- Vård och behandling inte får initieras eller påbörjas enbart för att ge möjlighet till donation av organ.
- När det gäller transplantation av vitala organ är det enligt 3 § transplantationslagen en förutsättning att givaren är avliden vilket innebär att det först måste fastställas att givaren är död.
- Hur döden fastställs regleras i Lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död.
- När det under pågående respiratorbehandling finns en misstanke om utveckling av total hjärninfarkt kan vård och behandling av vitala funktioner upprätthållas och fortgå fram till dess att diagnostiken, enligt läkares bedömning, har varit möjlig att genomföra. Vården under denna period bedrivs för att man ska få en rimlig grund för prognoser och ställningstagande till hur fortsatt vård ska bedrivas, eller för att säkert kunna konstatera att patienten utvecklat total hjärninfarkt.
- Om det sedan fastställts att döden har inträtt får, enligt 2a § lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död medicinska insatser fortsätta, om det behövs för att bevara organ eller annat biologiskt material i avvaktan på ett transplantationsingrepp. Insatserna får inte pågå längre än 24 timmar, om det inte finns synnerliga skäl.

Vad göra åt denna bristsituation?

För att en organdonation från en avliden skall vara möjlig måste hjärnan slutat fungera, dvs att hjärndöd/total hjärninfarkt konstaterats under pågående respiratorbehandling på en intensivvårdsavdelning (så avlider ca 3.500 personer/år). Hjärtat och övriga organ blir då syresatta fast personen är död. Nedan finns några tankar/förslag som framförts av olika experter.

- Att utöka intensivvård med respiratorbehandling har diskuterats. Ett sätt att öka antalet möjliga organdonatorer vore att alla patienter som väntas avlida, och som bedöms vara lämpliga som donatorer, vårdades på en intensivvårdsavdelning, givetvis under förutsättning att de sagt ja till att donera sina organ då de avlider. De patienter med svåra hjärnblödningar som i dag inte bedöms kunna överleva får inte alltid intensivvård/respiratorbehandling, utan får vård och avlider på vanliga avdelningar utan möjlighet att bli donatorer. Att ge de patienter som är positiva till donation intensivvård för att de ska kunna bli donatorer vore därtill ett sätt att verkligen respektera den avlidnes vilja. Detta är givetvis ett etiskt problem där man möjligen frångår principen om att alla personer skall vårdas enbart för sin egen skull. Det kan konstateras att det redan nu sker undantag från denna princip, nämligen i de fall en levande givare donerar en njure, ett ingrepp som är större (alla ingrepp innebär en viss risk) på den som donerar än den som tar emot.

Den 22 juli i år skrev professor emeritus i medicinsk etik, Göran Hermerén, en tankeväckande artikel i Sydsvenska dagbladet där han sade att man rent av skulle kunna rädda liv genom att tillåta behandling av döende patienter. Detta handlar om det som brukar kallas för ”donationsförberedande behandling”, det vill säga att påbörja eller förlänga respiratorbehandling av döende patienter. Han skriver bland annat att detta givetvis är svåra medicinsketiska frågor men ställer frågan om varför man inte skall respektera en patients yttersta vilja när denne i förväg sagt sig vilja donera sina organ och sagt ja till donationsförberedande behandling? Han ställer också frågan om principen ”vård för patientens egen skull” utesluter vård och behandling för att uppfylla patientens önskan att donera sina organ?

- Mer information om donationsregistret. Idag är drygt 1,5 miljoner svenskar med i donationsregistret, varav de flesta som i dag anmäler säger ja till donation. Undersökningar visar att av de tillfrågade är 85 % positiva till att donera sina organ. Ändå är det endast 45 % som verkligen anmält sin inställning till donationsregistret, genom att fylla i ett donationskort eller meddelat sin inställning till sina anhöriga. Problemet blir då, när den avlidnes vilja är okänd, att de närstående måste fatta beslutet om den avlidna kan få bli organdonator. Närstående behöver inte säga ja till donation men de har vetorätt i de fall där viljan hos den avlidna inte är känd. Enligt Socialstyrelsens statistik uppgick antalet veton från närstående till 23 procent år 2010 och 35 procent år 2009, baserat på möjliga donatorer med okänd inställning. Detta är en positiv utveckling. Det är alltså viktigt att personer som är positiva till donation verkligen anmäler sin inställning till Donationsregistret för att närstående inte ska behöva ställas inför det svåra beslutet om donation eller inte. Här har både politiken, sjukvården och patientorganisationerna ett gemensamt ansvar för att utveckla och utöka informationsinsatserna om vikten av anmälan till Donationsregistret.

- Information till och utbildning av hälso- och sjukvårdspersonal. Det behövs också satsningar för att utbilda alltfler läkare och sjuksköterskor, framför allt dem som arbetar på intensivvårdsavdelningar där lämpliga donatorer vårdas. Detta för att fler ska kunna identifiera och bedöma möjliga organdonationer inom den korta tid som oftast finns att göra bedömningen. De bör också få lära sig hur man diskuterar organ- och vävnadsdonation med de närstående. Erfarenheten visar att det sätt på vilket de närstående informeras har stor betydelse för om det blir donation eller inte.

● **En förändrad/relevant lagstiftning.** Ett sätt att vidga kretsen av donatorer, vilket framförts av experter, är att ge patienter med hopplös prognos fortsatt intensivvård där sannolikheten är stor att de avlider genom hjärndöd och därmed får möjlighet att donera genom att de sagt ja till donation. De som inte vill donera får då dö på vanligt vis. I dag strider detta mot lagen och principen att vårda en patient på andra grunder än för patientens egen skull.

De synpunkter jag framfört ovan är sådana som diskuterats av olika medicinska och etiska experter. De etiska frågorna är naturligtvis många och grannliga i samband med organdonation från avlidna. Som patientorganisation är vi naturligtvis mycket intresserad av diskussioner som möjligen kan bidra till att tillgången på organ ökar för att därmed minska de alltför långa väntetiderna i transplantationskön. Någon klok medicinsketisk expert har sagt att inom sjukvården handlar det inte om att ta organ utan att tillvarata organ. Vi har all anledning att hålla fast vid parollen; DONERA MERA!

Ha nu alla en skön höst och så ses vi i samband med julbordsfirandet!

Per Zimmerman, ordförande



OBS!!! Glöm ej att meddela adressändring!!!!!!

Glöm inte att meddela någon i föreningsstyrelsen om Du får ny adress. Vi ser då till att ändringen införs i både lokalföreningens och i Njurförbundets medlemsregister så att Du får både riksförbundets tidning, **Njurfunk** och regionföreningens medlemstidning, **T-Journalen**.

Kalendarium

- ▶ Tisdagen den 15 november - styrelsemöte, Brukarhuset i Mellringe
- ▶ Söndagen den 27 november kl. 13.00 - julbord på Margarethas festvåning.
- ▶ Mitten av februari (datum ej bestämt) - medlemsträff med kurator från USÖ, Lotta Spansk, och med personal från Försäkringskassan som informerar.
- ▶ Lördagen den 10 mars - årsmöte kl 12.00, Hovsta församlingsgård.

Medlemsträffen den 8 oktober 2011

Lördagen den 8 oktober, en vacker men något kylslagen och blåsig dag, samlades 18 medlemmar



och en ledsagare på borggården vid Örebro slott för en guidad visning av slottet. Vi välkomnades av Johanna, en mycket kunnig och trevlig guide, som tog oss med på en rundvandring i slottet där vi fick lära oss mycket nytt om slottets historia och arkitektur. Numera är stora delar av slottet öppet för allmänheten.

Slottets historia går tillbaka till 1200-talet. Slottet som från början kallades Örebro hus var en av Gustav Vasas riksborgar. År 1573 inledde Karl IX, en av Gustav Wasas söner, ett stort byggprojekt som förvandlade borgen till ett Vasaslott i renässansstil. Fyra runda kanontorn med mellanliggande slottslängor växte fram. 1627 stod slottet färdigt men då var kungen död. Intresset avtog därför och användes som vapenförråd och fängelse för krigsfångar, bl.a. Lasse-Maja. Efter 400 år som försvarsborg får slottet en ny funktion som residens för landshövdingen i Örebro län. Den 21 augusti 1810 skulle riksdag hållas i Örebro. Syftet var att utse kungens tronföljare och Stockholm var för oroligt. Riksdagen hölls i Nikolaikyrkan men Karl XIII deltog inte. Han låg sjuk och fick besked om vem som valts till hans son vid sjukbädden i residensets sängkammare. Tronföljare blev Jean Baptiste Bernadotte från Frankrike, en av Napoleons fältherrar. I slutet av 1800-talet skapades det slott vi ser idag, ett Vasaslott i romantiskt historiserande stil.

Idag är slottet levande och rymmer flera olika verksamheter. Restaurang med trevlig uteservering, guide slottsvisningar, utställningar, shopping och konferens. Landshövdingen i Örebro län har även en residensvåning på slottet.

Rundvandringen tog en timme och därefter vandrade vi alla iväg till restaurang Lilla Örebro där vi tillsammans åt en mycket god lunch. Efter kaffet på maten skildes vi åt, mätta och belåtna med en trevlig medlemsträff. (Texter om slottet tagna från Örebro kommuns hemsida)/PZ



Föreningens julbord

Nu är det dags för Njurföreningens vanligtvis välbesökta julbord. Datum är söndagen den 27 november, 1:a advent, på Margarethas festvåning med start kl. 13.00.

I år sker **anmälan genom att sätta in 100 kr på föreningens postgiro-konto 74 48 60-0** vilket belopp skall vara föreningens kassör tillhanda **senast fredagen den 18 november**. Glöm ej att skriva namn och telefonnummer på talongen. Vid ankomsten till festlokalen betalas ytterligare 100 kr. Icke medlem betalar fullt pris på 300 kr. Denna ordning sker sedan vi under flera år fått anmälningar där man sedan inte kommit och heller inte anmält förhinder vilket medfört onödiga utgifter för föreningen. Att vi denna gång valt söndagen, tidigare alltid på en lördag, beror på att de som dialyserar på lördagar skall ges möjlighet att också vara med. Om anmälan, kostnader m.m. se vidare i den särskilda inbjudan på sid 12./PerZ



Donationsveckan 2011

Över hela landet genomfördes informationsinsatser på flera olika sätt under årets Donationsvecka den 17-23 oktober. I fler än 50 städer arbetade patientorganisationer, hälso- och sjukvårdspersonal och privatpersoner med att sprida det viktiga budskapet om att ta ställning i frågan om organ- och vävnadsdonation. Det var den andra Donationsveckan i ordningen och redan har begreppet etablerats.

Varför en donationsvecka?

Syftet med donationsveckan är att sprida information om donation av organ och vävnader och om vikten av att ta ställning till donation. Allt fler svårt sjuka väntar på ett eller flera organ, en väntelista som är längre än någonsin. Det här vill vi göra något åt och Socialstyrelsen/Donationsrådet har därför infört en



donationsvecka med kampanjverksamhet och lokala aktiviteter runt om i landet. Donationsrådet vill uppmana alla att tillsammans uppmärksamma frågan och sprida budskapet”.

Vår förenings aktiviteter under donationsveckan

• Utdelning av donationskort



*Stefan informerar och övertygar (ovan)
Anne och Gunnar i startgroparna (höger)*

Vår förening deltog i de nationella informationsaktiviteterna genom att fredagen den 21 och lördagen den 22 oktober stå utanför apoteket vid USÖ för att informera allmänheten om vikten av att ta ställning till organdonation. Vi var sammanlagt 8 medlemmar som delade upp oss under de två dagarna. Vi hade ett bord uppställt fyllt av olika informationsbroschyrer som vi delade ut. Vi delade också ut donationskort där vi uppmanade folk att fylla i och (förhoppningsvis!!) förklara sig positiva till att donera sina organ då man avlider och att ständigt bära med sig kortet i plånboken. Vi noterade att de flesta personer vi kom i kontakt med egentligen är positiva till att donera sina organ. Dessvärre är det emellertid väldigt många som inte på något vis gjort sin inställning klar, dvs antingen genom att i plånboken bära med sig ett ifyllt donationskort och/eller genom att meddela sin inställning till sina anhöriga och/eller genom att registrera sig på Donationsrådets/ /Socialstyrelsens donationsregister. Under dessa båda dagar delade vi ut sammanlagt 325 donationskort där vi gavs tillfälle att också informera. Några personer anmälde sig också direkt till donationsregistret via den dator/läsplatta som vi hade med oss./PerZ

• Information i skyltfönstret vid IUC

Under hela donationsveckan, vecka 42, fick vår regionförening möjlighet att utnyttja skyltfönstret vid IUC, Storgatan 24, för att informera om organdonation och om vikten av att alla tar en personlig ställning i frågan.

Vad är IUC? Ideellt Utvecklingscentrum i Örebro (IUC) är en fristående stödfunktion för att öka organisationers möjlighet att synas, utveck-



las och tillkännage det ideella arbetet som resurs för Örebroarna.

Fönsterskyltning till höger

IUC arbetar för att utveckla samverkan, mellan ideella verksamheter, mellan ideell- och offentlig sektor, tillsammans med individer som önskar göra en ideell insats. IUC menar att grunden för en stark demokrati är ett samhälle där människors ideella och idéburna engagemang tillvaratas och att människor mår bra av att engagera sig! Ideellt utvecklingscentrum drivs av Stiftelsen Cesam med finansiering av Örebro kommun. Från föreningens sida tror vi att denna skyltning har varit ett bra sätt att få ut vår information. Vi har redan talat om att upprepa en sådan vecka i samband med Världsnjurdagen i vår. (Text om IUC taget från Örebro kommuns hemsida./PerZ



Patientforum – en ny mötesplats vid USÖ

Tisdagen den 18 oktober bjöds olika patientföreningar in till Patientforum på USÖ för att få information om vad de har för uppgifter. Deras lokal finns i gallerian M-huset mitt emot café Oasen. Sjuksköterskan Hillevi förmedlade till oss matnyttig information. Även övrig personal utgörs av sjuksköterskor.

Patientforum är en mötesplats för patienter och närstående som vill ha mer information om hälsa, sjukdom, väntetider och patienters rättigheter och hjälp kan man då få av personalen på Patientforum. Man kan söka fakta om sin sjukdom och få hjälp med att kontakta patientföreningar, handikapporganisationer och anhörigcentrum. Här finns tidningar, broschyrer och dator där man kan läsa mer om sin vård och personalen hjälper till om man vill söka fakta om sin sjukdom.



USÖ är ett hälsofrämjande sjukhus och Patientforum kommer också att vägleda patienter som behöver sluta röka inför en operation och ge hälsoråd om vikt och hälsa. Patientforum kommer däremot inte att kunna ge någon personlig medicinsk rådgivning till patienter, där är det fortfarande patienternas vårdgivare som är den viktigaste kontakten och Patientforum är ett komplement till den information som en läkare och vårdpersonal ger.

Patientforum har öppet måndag –torsdag kl. 13.00 – 15.00.

Telefon: 019-602 66 00, telefontid kl. 09.00 – 13.00./Per Z



Sammanhållen journalföring – vad är det!

Vi som är njursjuka är stora ”sjukvårdskonsumenter” med mycket kontakter med specialistsjukvården, med vårdcentraler och kanske med hemsjukvård m.m. Mot denna bakgrund finns det all anledning för oss att sätta oss in i vad det nya journalsystemet, sammanhållen journalföring, innebär för oss som patienter. Örebro läns landsting har på olika sätt spritt utmärkt och lättläst information om detta och här nedan ger jag tips om var vi kan hitta information om detta. Jag börjar med några utdrag ur Patientdatalagen från 2008.

► Av 1 kap 3§ **Patientdatalagen (SFS 2008:355)** framgår följande definitioner:
Vad är sammanhållen journalföring?

”Ett elektroniskt system, som gör det möjligt för en vårdgivare att ge eller få direktåtkomst till personuppgifter hos en annan vårdgivare.”

Vad är vårdgivare?

”Statlig myndighet, landsting och kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, landstinget eller kommunen har ansvar för (offentlig vårdgivare) samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård (privat vårdgivare).”

► Med sammanhållen journalföring kan den som vårdar dig se vilken vård Du har fått tidigare, om Du till exempel är överkänslig mot något, äter medicin som inte bör kombineras med andra mediciner osv.

Sammanhållen journalföring införs nu successivt över hela Sverige. Följande är hämtat från **Speciellt nr 8/2011**, Örebro läns landstings informationsblad för korta och klara nyheter:

”När du besöker vården som patient registreras uppgifter i en journal. Journalen kan bland annat innehålla uppgifter om tidigare provresultat, mediciner och behandlingar.

Den nya Patientdatalagen från 2008 ger vårdgivare möjlighet att ta del av uppgifter om dig som patient oberoende av det landsting, den kommun eller den privata vårdgivare du söker vård hos. Det kallas sammanhållen journalföring. Med sammanhållen journalföring kan behörig personal snabbt ta del av information om dig som patient. Sammanhållen journalföring är till för att ge dig god och säker vård. Det är bra personal inom hälso- och sjukvården som får ta del av de uppgifter som behövs.

Du behöver inte göra någonting om du vill ingå i sammanhållen journalföring. Så fort någon vill titta på din patientinformation ska den personen be om ditt samtycke. Det är bara vårdpersonal som har en patientrelation med dig som kan ta del av informationen.

Tala om för vårdpersonalen om du inte vill att dina uppgifter samlas i en sammanhållen journalföring. Uppgifterna spärras då för andra vårdgivare. När du då träffar vårdpersonal hos en annan vårdgivare måste du själv tala om vad de behöver veta så de kan ge dig en bra vård.

Du har möjlighet att ändra dig om du spärrat din patientinformation. Prata i så fall med behörig vårdpersonal där du spärrat din information om att du vill häva spärren.



► I **Tebladet – Länstidningen nr 8/11**, från den 13 oktober 2011, finns ytterligare information om sammanhållen journalföring. Där finns en ruta under rubriken:

Vanliga frågor om sammanhållen journalföring

Vem kan se mina uppgifter?

Säkert identifierad vårdpersonal som behöver uppgifterna för att ge dig god och säker vård kan ta del av den sammanhållen journalen. Vårdpersonalen måste ha en patientrelation med dig och ha ditt samtycke.

Om jag inte vill visa journaluppgifter?

Du avgör själv om dina journaluppgifter helt eller delvis spärras för sammanhållen journalföring. Du avgör också om och när en spärr skall tas bort.

Vad händer om jag spärrar?

Det framgår i en sammanhållen journalföring att spärrade uppgifter finns. Du avgör själv om Du vill delge de spärrade uppgifterna till vårdpersonal.

Vad händer om jag blir medvetslös?

Då kan vårdpersonalen begära nödöppning av den sammanhållna journalen och ta del av dina uppgifter. Dock inte spärrade uppgifter hos en annan vårdgivare.

Finns min journal på nätet?

Nej, alla journaluppgifter lagras i vårdgivarnas lokala journalsystem.

Kan någon annan ge samtycke istället för mig?

Nej, bara Du som patient kan ge Ditt samtycke.

► Jag vill också här nämna den av Örebro läns landsting utgivna lättlästa och överskådliga broschyren **"Bättre överblick, ännu bättre vård"**. Den hittar man på de flesta sjukvårdsinrättningar. Denna broschyr ses här till höger fast den i verkligheten är i färg. Även i denna finns många intressanta frågor med svar. Jag rekommenderar verkligen att denna informationsbroschyr införskaffas av oss alla för genomläsning./PerZ

***Glädjande pressmeddelande från Socialstyrelsen***

Med anledning av den just avslutade donationsveckan finns det goda skäl att i T-Journalen i sin helhet återge nedanstående positiva pressmeddelande från Socialstyrelsen:

”Pressmeddelande: Antalet organdonatorer ökar (2011-10-13)

Under januari-september i år donerade 111 avlidna personer sina organ till transplantation. Det är en ökning med 23 procent jämfört med samma period förra året då 90 personer donerade sina organ. Men kön till transplantation är lång, den 1 oktober väntade 753 människor på nya organ. Eftersom flera organ tas tillvara från varje donator möjliggjorde årets 111 donatorer 433 transplantationer. Samma period förra året utfördes 368 transplantationer från avlidna donatorer.

- Det är en positiv signal för alla som står i transplantationskön. Vården ser ut att ha blivit bättre på att identifiera möjliga donatorer, och fler människor har också gett sitt samtycke till donation efter döden. Men större ansträngningar måste till för att korta väntetiderna för transplantation, säger utredare Charlotte Möller.

En rapport "Skillnader i landstingens förmåga att identifiera donatorer" som Socialstyrelsen publicerade i maj visade på stora skillnader i landstingens förmåga att identifiera donatorer. I höst inleds arbetet med att närmare studera orsakerna, bland annat hur de olika landstingen organiserar arbetet. Resultaten publiceras till sommaren 2012.

- Landstingen behöver bli bättre på att identifiera donatorer. Det är viktigt att donationsansvariga läkare och sjuksköterskor får tid och resurser för att fullgöra sitt uppdrag, att intensivvårdspersonalen är välutbildad och att donationsverksamheten är prioriterad, säger Charlotte Möller.

Sverige har den högsta donationsviljan i Europa. Men trots att 8 av 10 svenskar uppger att de är positiva till organdonation, har bara hälften gjort sin vilja känd. Många tror felaktigt att hög ålder och olika sjukdomar kan vara hinder. I en undersökning 2010 uppgav 3 av 10 att de inte vet hur de går till väga för att göra sin vilja känd.

- Men även här ser vi tecken på en positiv utveckling. Fler och fler tar ställning för donation genom att fylla i ett donationskort. Efterfrågan på donationskort ökar. Hittills i år har apotek och vårdcentraler beställt drygt 180 000 kort att dela ut, säger Charlotte Möller.”



Nedan följer en del information från Njurförbundet

Gästdialys

Förbundet har begärt att få ett möte med Barn- och äldreminister Maria Larsson (KD) för att diskutera de begränsningar för Gästdialys inom och utanför Sverige som vissa landsting har infört. Förbundet anser att dessa regler strider mot den rättighetslagstiftning som gäller för funktionshindrade. Frågeställningen ligger inom Maria Larssons ansvarsområde. Departementet har besvarat skrivelsen och hänvisar till socialminister Göran Hägglund (KD) men meddelar samtidigt att Hägglund inte har möjligheter att träffa företrädare för Njurförbundet på grund av en fulltecknad kalender. Styrelsen har därför beslutat att träffa den tjänsteman som är sakkunnig hos Göran Hägglund för få upp frågan på dagordningen på departementet. Styrelsen tog även upp att det råder ett allmänt problem idag att regeringens statsråd i mindre utsträckning än tidigare tar emot företrädare för intresseorganisationer.

Informationsmaterial om arbetsförmåga och sjukförsäkring

Förbundsstyrelsen beslutade på senaste mötet att utöka arbetsgruppen för ett material om arbetsförmåga vid njursjukdom med läkare och sköterska från njursjukvården. Arbetsgruppens uppdrag är att ta fram ett faktamaterial om sjukförsäkringen som innehåller orsaker till att arbetsförmågan blir nedsatt vid njursjukdom och olika behandlingsformer. Avsikten är att de skall kunna fungera som en lathund för läkarna i samband med sjukskrivning samt ge en utförligare information till Försäkringskassans handläggare. De ska även fungera som ett stöd för njursjuka i deras kontakter med Försäkringskassan och arbetsgivarna.

Stockholms läns landsting har i samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset tagit fram material som berör cancerpatienter. Det ingår i ett projekt där fler sjukdomsgrupper troligen kommer att beröras. Förbundet kommer på nästa styrelsemöte diskutera med projektansvariga på landstinget om samverkansmöjligheter kring ett sådant material och det finns stora möjligheter att njursjukdom kan vara nästa sjukdomsgrupp som projektet tar upp och att vi kan vara med i det arbetet med referensgrupp.

Styrelsens sammansättning under verksamhetsåret 2011:



Ordförande	Per Zimmerman Malmgatan 58 703 54 ÖREBRO	Tel.: 019-14-62 17 070-237 41 34 (mob.) per.gustav.zimmerman@gmail.com
Vice ordförande	Göran Molin Skäpplandsgatan 9 703 46 ÖREBRO	Tel.: 070-360 23 81 ng.molin@live.se
Kassör	Lasse Pettersson Oskarstorget 10 A 702 14 ÖREBRO	Tel.: 070-33 76 404 lasseg.pettersson@telia.com
Sekreterare	Nils Erik Berg Lövs kogsvägen 45 703 76 ÖREBRO	Tel.: 019 – 22 73 12, 070-638 11 67 nebergh@hotmail.com
Vice sekreterare	Poul Madsen Groddvägen 37 691 48 KARLSKOGA	Tel.: 0586 – 528 46 poul.madsen@spray.se
Ledamot	Anne Pettersson Vasagatan 13 702 10 ÖREBRO	Tel.: 0706-705 489 anne.elisabeth@live.se
Klubbmästare, kansliansvarig, vice kassör	Sten-Åke Gustavsson Karlsgatan 32 S 703 41 ÖREBRO	Tel.: 019-24 48 25, 070-763 34 16 gustavssons.lekstuga@spray.se
Ledamot	Gunnar Elfström Gnejsvägen 18 703 74 ÖREBRO	Tel.: 019-20 13 25, 070-3931325 gunnar.elfstrom1@comhem.se
Ledamot	Stefan Kjaergaard Hjortstorpsvägen 6 (6 tr) 703 66 ÖREBRO	Tel.: 070-667 48 01 iucorebro@cesam.se (till arbetet tisd och onsd)