



**Innehåll:**

- Styrelsen
- Föräldrträffar
- Kontaktperson
- Mötesplats
- Apoteksreformen
- Arbetsmarknadsdag
- Kostnader för läkemedel
- Forskningsprojekt IBD
- Bäckebotten-centrum
- Kokböcker

## Ordförande har ordet

### **Kära medlemmar!**

Vår länsförening har fått en tydlig förnyring genom nya ledamöter i styrelsen. Det här kommer förhoppningsvis att avspegla sig i en breddning av verksamheten. Styrelsen planerar verksamhet och träffar för yngre medlemmar 17-25 år och vill också göra ett försök att skapa kontakt och erfarenhetsutbyte mellan föräldrar till barn med mag- och tarmsjukdomar. Vi vet av erfarenhet att det är viktigt att få träffa andra i samma situation där man kan vara trygg och alla vet hur det är att leva med en kronisk mag- och tarmsjukdom.

Styrelsen kommer att följa upp hur riksförbundets vårdpolitiska program fungerar i vårt län. Vi vet genom svaren på vår enkät att många är nöjda med specialistvården men att vägen dit kan vara alltför lång. Många fastnar i primärvården. Resultatet av enkäten sammanställs nu och ska analyseras och därefter presenteras för er på vår hemsida och i nyhetsbrev.

Genom bättre bemanning på vårt kansli hoppas vi att det ska bli lättare att nå oss. Längre ned i nyhetsbrevet kan du läsa om vilka ansvarsområden som respektive ledamot har.

Maila och ring till kansliet om du har synpunkter, idéer eller vill berätta om något som kan hjälpa andra.

Tillsammans blir vi starkare!

*Birgitta Rehnby*  
Ordförande

e-post: [birgitta@rehnby.se](mailto:birgitta@rehnby.se)  
Telefon bostad: 08-21 64 65



## Styrelsen

Som nämnts innebär den nya styrelsen en förnyring av föreningens ledning. Vi tror och hoppas att vi nu har en bra blandning av ungdomlig entusiasm och erfarenhet, och att vi härigenom skall kunna ta tillvara ett bredare spektrum av medlemmarnas intressen. Vi hoppas bl.a. att vi skall få igång en ungdomsverksamhet eftersom vi vet att detta efterfrågats. Ett intressepolitiskt utskott har också bildats för att ge föreningen en skarpare profil i förhållningen till beslutsfattare i kommun och landsting.

### Här är styrelsen i sin helhet 2010:

**Styrelsemedlemmarna kan du nå genom att kontakta kansliet via e-post eller telefon. Kontaktinformation finner du sist i nyhetsbrevet.**

**Ordförande:** Birgitta Rehnby

Stor erfarenhet av styrelsearbete och verksamhet inom handikapprörelsen. Särskilt intresserad av hälso- och sjukvårdspolitiska frågor och kommer att sköta bevakningen av dessa frågor tillsammans med Cecilia af Ekenstam och Stefan Nordh genom det intressepolitiska utskottet.

**Vice ordförande:** Cecilia af Ekenstam

37 år, socionom med erfarenhet av frågor som rör människor med funktionsnedsättningar. Studieansvarig inom föreningen. Specialområden: föräldrar/barn samt hälso- och sjukvårdsfrågor. Deltar i det intressepolitiska arbetet tillsammans med Birgitta Rehnby och Stefan Nordh.

**Ledamot:** Britt-Marie Färm

Lång erfarenhet av arbete inom handikapprörelsen både som anställd och förtroendevald. Har som specialområde att bevaka arbetsmarknadsfrågor. Ledamot i socialtjänst- och arbetsmarknadsnämndens handikappråd. Deltar i arbetet i HSO:s arbetsmarknadsgrupp.

**Ledamot:** Hamid Tahajjod

Intresserad av frågor kring media, nationella såväl som internationella. Kommer att ansvara för föreningens deltagande i kulturfestivalen. Nybliven pappa.

**Ledamot:** Stefan Nordh

Sitter i det sjukvårdspolitiska utskottet med Birgitta och Cecilia.

**Ledamot:** Emma Forsberg-Meurling

Arbetar som personlig assistent. Yngst i styrelsen, och ny vad gäller styrelsearbete. Tillsammans med Sebastian Clausin kommer hon att ansvara för ungdomsfrågor.

**Ledamot:** Sebastian Clausin

31 år, IT-konsult med brinnande intresse för människor. Jag vill engagera mig i frågor rörande ungdomar med mag- och tarmsjukdomar, men förbättra vardagen för yngre människor i samhället. Mitt ansvar i styrelsen kommer bl.a. vara att se till så vi planerar och anordnar fler ungdomsträffar, där unga kan debattera med jämgamla, hur det är att leva med sin sjukdom.

## Föräldraträffar på riks- och länsnivå

Riksförbundet (RMT) har under många år anordnat möten och verksamheter för familjer med barn som har mag- och tarmsjukdomar. Den 18-19 september kommer man att arrangera en konferens för föräldrar till barn 3-15 år på Tollare folkhögskola. Mer info kommer på RMT:s hemsida, men vi vill redan nu flagga för verksamheten så att ni kan pricka in den i kalendern.

Stockholms länsförening vill gärna spinna vidare på denna rikskonferens genom att under hösten anordna en träff för föräldrar till barn som lever med mag- och tarmsjukdomar. Tanken är att man skall kunna utbyta erfarenheter med familjer i liknande livssituation och förhoppningsvis bygga upp ett lokalt föräldranätverk där man kan hjälpa och stödja varandra. Vi har förstått att det finns ett behov av en riktad föräldraverksamhet, och hoppas att denna träff skall vara startskottet när det gäller att sammanföra våra medlemmar i detta avseende.

Träffen kommer att äga rum den 26:e oktober kl. 17–20.30 i våra lokaler S:t Göransgatan 82. Inbjudan kommer under HT.

## Kontaktperson

För den som har en mag- och tarmsjukdom finns det ofta många frågor som läkare och sjukhuspersonal inte kan eller hinner svara på. Hur är det att leva i vardagen med en kronisk sjukdom? Hur berättar man för anhöriga och vänner?

Länsföreningens kontaktpersonssystem har som syfte att sammanföra medlemmar för samtal om bl.a. dessa frågor. Läkarna tillhandahåller den professionella informationen om sjukdomen som sådan, men det är de medsjuka som kan tillhandahålla erfarenheten om frågor som går utöver det rent medicinska.

### Kontaktpersonssystemet fungerar så här:

Du som behöver samtala med någon ringer eller e-postar kansliet och berättar vilken sjukdom du har frågor om. Någon närmare beskrivning av vad saken gäller behöver du inte uppge. Kansliet tar sedan reda på vilka av de anmälda kontaktpersonerna med samma sjukdom som har tid och möjlighet att ställa upp. Kansliet kontakter därefter den sökande och meddelar vem som tagit på sig uppdraget och hur man kommer i kontakt med honom/henne. Ibland vill kontaktpersonen ringa upp, ibland att den sökande skall ringa upp på en särskild tid.

Systemet har en viss inneboende tröghet, men det är viktigt att komma ihåg att också kontaktpersonerna är medsjuka som kan råka ut för episoder då de inte kan ställa upp. Eftersom verksamheten helt bygger på frivillighet är det viktigt att den som anmäler sig som kontaktperson känner sig trygg och vet att hans/hennes integritet respekteras. Det skall i sammanhanget påpekas att alla personer i kedjan – från kanslipersonal till kontaktperson – har skrivit på tystnadsplikter.

Vi har nu kontaktpersoner till de vanligast förekommande sjukdomarna, men det behövs alltid fler. Om du är intresserad av att ställa upp får du introduktion och utbildningsmaterial av oss.

**Riksförbundets  
föräldrakonferens:  
18 – 19 september**

**Länsföreningens  
föräldraträff:  
26:e oktober**



Dela med dig av dina erfarenheter om din sjukdom genom länsföreningens kontaktpersonssystem



---

**Mötesplats:****21 september****26 oktober****24 november**

## Mötesplats

Mötesplats är till för att medlemmarna i föreningen skall få möjlighet att träffas under avkopplande former för fika och samkväm. Under hösten har vi tre mötesplatser inbokade; 21 september, 26 oktober och 24 november mellan 14.00 och 17.00 i våra lokaler på S:t Göransgatan 82. Vi bjuder på kaffe/the och kaka, och ingen föranmälan behövs. Det brukar komma mellan 3 och 10 personer på träffarna, men vi kan ta emot betydligt fler, och vi hoppas att vi framöver kan anordna mötesplatsträffarna med ILCO.

Är du intresserad av att arrangera och hålla i en mötesplats? Det är inte särskilt betungande. Det räcker med att du dukar fram fika och öppnar lokalen, och om du vill kan du också bestämma ett tema eller ett särskilt diskussionsupplägg. Egna idéer är välkomna eftersom mötesplats blir vad medlemmarna gör det till. Hör av dig till kansliet.

## Apoteksreformen

Målet med omregleringen av apoteksmarknaden är att bryta Apoteket AB:s monopol att sälja läkemedel till konsumenter, med en förhoppning om ökad tillgänglighet till läkemedel, bättre service och större tjänsteutbud. Omregleringen förväntas leda till fler apotek och bättre öppettider, samt skapa prispress på läkemedel.

Om målen kommer att uppnås, och vilka långsiktiga konsekvenser omregleringen medför, återstår att se. Under tiden kan du som har frågor ringa till OAB (Apoteket Omstrukturering AB) på telefon: 020-248 248.

---

**Ring 020 – 248 248**

---

**Frågor om  
apoteksreformen?**

## Arbetsmarknadsdag

HSO i Stockholms län kommer att tillsammans med MISA anordna en arbetsmarknadsdag under hösten, där företagare, politiker och medlemmar från våra medlemsföreningar samt andra intresserade skall kunna samtala kring förutsättningar och hinder på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättningar.

De grundläggande syftena med arbetsmarknadsdagen är:

- Att visa den kompetens som finns hos HSO:s medlemmar och medlemsföreningar .
- Att bryta de felaktiga föreställningar som vissa företagare har om personer med funktionsnedsättningar.
- Att sprida information om de behov och förutsättningar som personer med funktionsnedsättningar kan ha för att kunna fungera som andra i arbetslivet.
- Att träffa företagare och knyta kontakter.
- Att få politikernas synpunkter och visioner rörande en inkluderande arbetsmarknad för personer med funktionsnedsättningar.

Var: Polstjärnan, Sveavägen 77

När: 1 september 2010, klockan 13 – 16



---

**Arbetsmarknadsdag****1 september 2010**

## Läkemedelskostnader för de kroniskt sjuka

Stockholms Läns Landstings hälso- och sjukvårdsnämnd beslutade att akutsjukhusen från den 1 januari skall överta hälften av kostnadsansvaret för basläkemedel som inte finns på Kloka listan, samt för specialläkemedel. Beslutet kritiserades i en debattartikel som togs in på DN:s Stockholmsdebattforum för att det tagits utan att någon närmare analys gjordes av konsekvenserna för svårt kroniskt sjuka. Stockholms länsförening av RMT stod som medförfattare av artikeln.

Vid Karolinska Universitetssjukhuset och några andra sjukhus har ett antal högt kompetenta vårdteam byggts upp, som fram till nu har försökt ta ett samlat ansvar för att ge patienter som lider av kronisk psykiatrisk eller neurologisk sjukdom (bl.a. mag- och tarmsjuka) den vård och de mediciner de behöver för att kunna fungera ute i samhället. Förutom mediciner för grundsjukdomen har man också förskrivit mediciner för de sam- eller följsjukdomar som patienterna har.

Hälso- och sjukvårdsnämndens beslut innebär att detta samlade omhändertagande är över. Nu förskrivs endast mediciner för sjukdomstillstånd som faller inom Klinikens kompetensområde och budget. För övriga mediciner får patienterna vända sig till annan vårdgivare.

Begränsningarna i möjligheterna att skriva ut mediciner för sam- och följsjukdomar medför också en stor risk för att alla svårt sjuka inte kommer att få bästa behandling för sin grundsjukdom. Mediciner skall nu konkurrera med allt annat i klinikbudgeten; löner, utrustning, hyror osv.

Kroniskt sjuka patienter är svåra att behandla. De tar dessutom lång tid, är ofta krävande, kommer regelbundet tillbaka och belastar därför den egna budgeten mer. För vårdinrättningarna är det naturligtvis mycket bättre att satsa på de sällan sjuka.

Bakom protesterna står inte bara de kroniskt sjuka, utan också många av specialistläkarna och övrig vårdpersonal.



jha0851 www.fotosearch.com

## Forskningsprojekt: IBD och livskvalitet

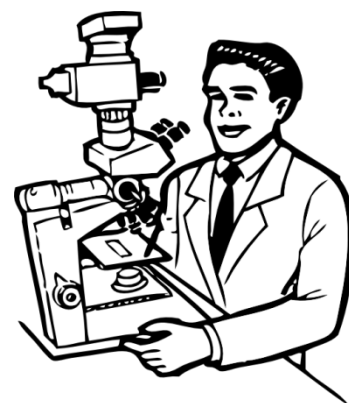
Sophiahemmet Högskolan planerar till hösten 2010 ett omfattande forskningsprojekt om bl.a. livskvalitet hos personer som har IBD (Inflammatory bowel disease). Länsföreningen har inbjudits att delta i undersökningen.

Undersökningen fokuserar på hur personer med IBD uppfattar sin sjukdom samt deras upplevelse av stress och känslomässigt välbefinnande. Det finns idag ett stort behov av ökad kunskap och förståelse för dessa aspekter för att kunna utveckla och förbättra stödet till personer som lever med IBD. Förhoppningen är att studien skall bidra till detta.

Samarbetet sker genom lektor Fredrik Saabonchi och huvudansvarig för projektet är professor Robert Löfberg vid Gastro Center vid Sophiahemmets sjukhus

Enkäterna är standardiserade formulär som använts i internationell forskning hos flera patientgrupper med kroniska sjukdomar som Reumatoid artrit, astma och hjärt- och kärlsjukdomar. De beräknas ta ca 20 minuter att fylla i. Vi kommer att distribuera enkäterna till er medlemmar och hoppas på ett högt svarsdeltagande.

Föreningen får en populärvetenskaplig sammanfattning av studiens resultat som fritt kan användas i lämpliga sammanhang.



# Bäckenbottencentrum

**BäckenbottenCentrum:**

**Tel: 08-655 50 24**

Var tionde kvinna drabbas någon gång i livet av sådana bäckenbottenproblem att de behöver opereras. Problem som inkontinens, gynekologiska framfall, tarmtömningsrubbningar och bäckenbottensmärta kräver samlad professionell hjälp. Den hjälpen finns nu samlad på BäckenbottenCentrum, Danderyds sjukhus, Hus 19, plan 6.

## **Kontakt på BäckenbottenCentrum:**

Eva Westling,  
Specialistsjuksköterska Uroterapeut,  
Tel 08-655 50 24,  
e-post: [eva.westling@ds.se](mailto:eva.westling@ds.se)

## Böcker om mat och näring



Du vet väl om att RMT tagit fram en bok om näringslära; ”Näring och njutning”? Ett bra hjälpmedel för dig som vill få bättre koll på ditt näringsintag. Boken kostar 120 kr och säljs på våra medlemsträffar. Du kan naturligtvis också beställa dem genom vårt Bg 344-1805, men då tillkommer porto med 44 kr per bok.

Vi vill också nämna att det finns en kokbok som är speciellt riktad till dig med magproblem. Den heter ”Mat med magkänsla” och intäkterna från boken går till svensk forskning om mag- och tarmsjukdomar. Där finns tips om hur man tillagar maträtter låga på fett och laktos, hur man byter ut svårsmälta råvaror mot sådant som är mindre gasbildande och mycket annat i delikat utförande. Recepten är gjorda av Fredrik Eriksson som tagit hem titlar både som Årets kock och Kockarnas Kock. ”Mat med magkänsla” finns i handeln, bl.a. på AdLibris.

Vi finns på webben!

Besök oss på:

**[www.magotarm.se/stockholm](http://www.magotarm.se/stockholm)**

Kansliets bemanning fram till 24 juni:

Må-To 08.30-12.00

Telefonsvareare övriga tider

Stockholms länsförening av



**Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka**

St Göransgatan 84 3 tr, 112 38 Stockholm

Tel 08-653 81 10

[rmt.stockholm@bredband.net](mailto:rmt.stockholm@bredband.net) [www.magotarm.se/stockholm](http://www.magotarm.se/stockholm)

Bg 344-1805