



Innehåll:

- Till hösten...
- Föräldranätverk
- Almedalsveckan
- Nätverket i Kungälv
- Analinkontinens
- Framtidens sjukvård
- Samtal med MP
- RCC

Ordförande har ordet

Kära medlemmar!

Sommaren är snart här och vi tar en välbehövlig paus från arbete och föreningsaktiviteter.

Så här på slutet av det första halvåret har det hänt en mängd saker som föreningen engagerat sig i. Landstinget har lagt ett förslag om hur framtidens sjukvård ska se ut och vi har tillsammans med HSOs övriga medlemsföreningar haft möjlighet att lämna våra synpunkter på detta. Detsamma gäller rehabilitering av kroniskt sjuka. Vi har också deltagit under tarmcancerdagen på Oscarsteatern och informerat om föreningen och vår verksamhet.

Företrädare för föreningen träffade i början på maj miljöpartiets landstingspolitiker Helena Öberg och framförde våra synpunkter på hur sjukvården bedrivs i Stockholm. Planeringen av höstens aktiviteter har engagerat styrelsen och kansliet och resultatet presenteras här i Nyhetsbrevet.

Från och med den 1 september kommer Peter Eneroth på kansliet att arbeta heltid och vi blir på så sätt mer tillgängliga för alla som vill komma i kontakt med föreningen. De nya telefonnumren hittar du här nedan.

Till sist vill jag önska er alla en riktigt skön och avkopplande sommar!

På återseende i höst

Birgitta Rehnby
Ordförande

e-post: birgitta.rehnby@gmail.com
Telefon bostad: 08-21 64 65

Kansliet stänger den 23 juni och öppnar igen den 1 augusti. Vid akuta ärenden under sommaren kan ni kontakta vår ordförande på telefon (se ovan).

Från och med september kommer kansliet att vara bemannat på heltid. Detta innebär bl.a. att vi utökar vår telefontid till 09.00–16.00 med en timmes avbrott för lunch mellan 12.00–13.00. Om vi inte kan svara kan ni lämna ett meddelande på telefonsvararen så ringer vi upp så fort vi kan.



Till hösten...



Det är tack och lov ännu långt tills blommorna vissnar och löven faller, men för att ni medlemmar skall kunna planera in höstens föreningsverksamhet i god tid vill vi redan nu berätta lite om vad som preliminärt kommer att hända i RMT Stockholm.



Ungdomsträff 16 augusti

Redan den 16 augusti har vi höstens första **ungdomsträff** inplanerad (kvällstid). Inbjudningar kommer att gå ut direkt till alla ungdomar i föreningen mellan 17-25 år, men om du känner någon yngre person som ännu inte är medlem och är nydiagnostiserad eller behöver stöd i sin sjukdom kan du ju berätta om träffen för henne/honom.

September

Den 20:e september kommer vi att anordna en stor allmänföreläsning om kopplingen mellan **anemi (blodbrist) och IBD** på Polstjärnan. Anemi kan uppstå när man har kroniska eller akuta interna blödningar och är ett problem som lätt förbises i skuggan av det allvarigare IBD-tillståndet. Föreläsningen kommer att anordnas i samarbete med Renapharma-Vifor och om allt går som det skall kommer vi förhoppningsvis att få Per Karlén, tidigare chef för aferesprogrammet på Södersjukhuset, som huvudtalare. Kvällstid ca 18.30.



Anemi & IBD 20 september



Arbetsmarknadsdag 29 september

HSO anordnar även denna höst en **Arbetsmarknadsdag** tillsammans med MISA, och Stockholms Länsförening kommer naturligtvis att vara på plats med informationsbord för att visa upp sin verksamhet för allmänheten. Förra årets AD var mycket lyckad med många bra föredrag, många företag och mycket mingel. I år är den inplanerad till den 29:e september, och man tycker att man nu växt ur kostymen på polstjärnan och kommer istället att vara på Hotel Clarion vid Norra Bantorget.

Oktober

13 oktober blir det en **föreläsning om tarmcancer** här på S:t Göransgatan. Föreläsningen riktar sig i första hand till medlemmarna i RMT Stockholm och ILCO. Föreläsare blir Anna Martling, docent vid institutionen för Kolorektal Kirurgi vid KSI. **Tarmcancer
13 oktober**



Film 18 oktober

Filmtajm blir det den 18 oktober kl. 15.00 då vi visar filmen "Leva Livet - Längre". Filmen är en del av ett större projekt mellan ABF, PRO, Psoriasisförbundet, Reumatikerförbundet, RMT, SKPF samt Vårdförbundet som syftar till att ge äldre med funktionsnedsättningar mod att ta för sig och tillåta sig ett bra och rikt liv.

Senare i månaden är det **förbundskongress** med delegater från alla landets Läns- och regionsföreningar. Stockholms Länsförening har lämnat in en del intressanta motioner för behandling, och det skall bli spännande att se hur dessa tas emot. Under oktober skall också de nya styrelsesuppleanterna tuffas till under ett **styrelseinternt** under en helg.



Forts. nästa sida

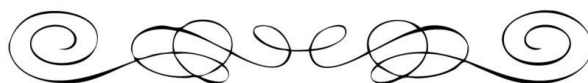
Vi kommer även att fortsätta det goda samarbetet med ILCO Stockholm under hösten. Bland annat hoppas vi att det skall gå att sy ihop en studiecirkel om kost och mag-/tarmsjukdomar. Ett inte helt lätt koncept att sjösätta, men vi vet att det finns en efterfrågan på kost- och näringsråd från medlemmarna så vi hoppas att det skall gå att genomföra.



Vi vill också slå ett slag för de Engelska luncherna som anordnas av en av våra medlemmar. En gång i månaden, mitt i månaden, samlas ett gäng för att äta en lättare bit mat, umgås och prata om "this and that". William Austen är kontaktperson för de engelska luncherna. Han nås på telefon 073-93 74 236.

När det gäller påverkansarbetet för att förbättra vården och livskvaliteten för medlemmarna i RMT kommer vi att delta i samverkansgrupper med både Karolinska (Huddinge och Solna) och Södersjukhuset. Vi har även representanter i HSO stad, HSO län och ABF, och kommer också att bevaka utvecklingen av Regionalt Cancercentrum.

Året avslutas som vanligt med en julfest för våra medlemmar.



Föräldranätverket till hösten

Föreningen fortsätter arbetet med att bygga upp ett föräldranätverk och har under våren genomfört en andra träff för föräldrar till barn med mag- och tarmsjukdomar.

Det är svårt att vara förälder till barn med funktionsnedsättning och föreningen träffar ofta föräldrar som efterfrågar kontakt med andra i liknande situation. Vi vill därför erbjuda en möjlighet till gemenskap och erfarenhetsutbyte samt skapa en dialog kring områden föräldrarna själva lyfter fram.

Vid träffarna har vi bland annat diskuterat diagnostisering, vårdkontakter, olika behandlingsalternativ, kostfrågor, samverkan mellan skola och vård. Vi har även talat om självbild och stresshantering, samt vilka olika former av stöd som finns.

Under hösten fortsätter vi med föräldraträffarna och förhoppningsvis kommer vi även att kunna erbjuda andra aktiviteter. Preliminärt datum för höstens första träff är **torsdagen den 1 september kl. 18.00-20.30**. Separat inbjudan skickas ut under augusti men boka redan nu in datumet. Välkommen med frågor, idéer och förslag till föreningens kontaktperson Cecilia af Ekenstam som kontaktas via kansliet.

Föräldranätverket

1 september



Almedalsveckan på Gotland

**Almedalsveckan
på,
Gotland**

**vecka 27,
4-7 juli**



Almedalsveckan på Gotland har arrangerats i mer än fyrtio år. Från det att Olof Palme höll tal från ett lastbilsflak 1968 har evenemanget vuxit till att bli landets största politiska mötesplats där många stora och aktuella samhällsfrågor diskuteras.

RMT är med och anordnar två seminarier under veckan. Onsdagen den 6 juli om handlar det om IBD, och medverkar gör bl.a. Lars Agréus professor i allmänmedicinsk gastroenterologi vid KI och flera politiker från riksdag och landsting. Dagen efter, på torsdagen den 7 juni, är det **Nätverket mot Cancer** som diskuterar svensk cancervård.

Under veckan kommer man även att ha ett litet ”utedass” som scenografi vid småbåtshamnen för att göra reklam för RMT och Toahjälpen (iPhone-appen) som lanseras på Gotland denna vecka. Alla arrangemang är kostnadsfria. Vill du veta mer om tider och platser kan du höra av dig till kansliet.

Forskning och Hälsa i Kungsträdgården

**Forskning och
Hälsa**



Också i år hade ”Forskning och Hälsa” en stor temadag i Kungsträdgården, och precis som förra året sken solen och besökarna var därför många som trängdes mellan de vita tälten i värmen.

Stockholms Länsförening var på plats för att hjälpa ”Nätverket mot Cancer” där Riksförbundet ingår. Uppgiften för dagen var naturligtvis att sprida information till allmänheten om tarmcancer, men också att särskilt uppmärksamma hur vårdkedjan för cancersjuka ser ut idag och hur den kan (och måste) förbättras. För att sätta ögonen på att väntetiderna när det gäller behandling och utredning av cancer i Sverige i många fall är orimligt långa, samlade vi under dagen in 500 namnunderskrifter till kampanjen ”Behandla Cancer som en akutsjukdom”. Underskrifterna lämnades i slutet av dagen in direkt till riksdagspartiernas kanslier.

Allt som allt var det ett trevligt arrangemang som vi dock skall utnyttja bättre nästa gång. Av årets gångna event är denna tveklöst den med störst exponering mot allmänheten, och vi kunde ha varit mycket mer aktiva, både när det gällde att informera om Nätverket och RMT i allmänhet, och om tarmcancer i synnerhet.

Lindring av analinkontinens

Analinkontinens är en riktig ”doldis” bland mag- och tarmsjukdomarna. Svår att prata om, svår att leva med och svår att åtgärda drabbar den företrädesvis äldre personer, men uppskattningsvis 2-3% av kvinnor och män i 20-30 årsåldern har besvär med ofrivilliga läckage och måste använda blöjor i vardagen.

Den vanligaste behandlingen mot analinkontinens innebär att man håller en kontrollerad diet i kombination med läkemedel. Även olika former av träning eller elektrisk stimulering av slutmuskeln förekommer, och i svåra fall kan man vara tvungen att använda sig av kirurgiska åtgärder.

Nu har en amerikansk-europeisk studie publicerats som visar att man genom injektioner av sockerämnet dextran tillsammans med hyaluronsyra kan stärka ändtarmens slutmuskel och på så sätt lindra läckagebesvären för den som är drabbad av

inkontinens. I den grupp patienter som ingick i studien hade efter ett halvår mer än hälften dem som fått den speciella dextran-hyaluronsyra-blandningen minskat antalet ofrivilliga avföringsläckage med minst 50 procent. I den grupp som fått placeboinjektioner hade under samma tid knappt en tredjedel förbättrats, och inte alls i samma grad.

Huvudansvarig för studien är Wilhelm Graf, adjungerad professor och överläkare på kirurgkliniken vid Uppsala Akademiska sjukhus. Studien har publicerats i den medicinska tidskriften *Lancet* (www.thelancet.com).

**Ny metod lindrar
besvär för
analinkontinens**

Framtidens Hälso- och sjukvård

Tidigare i vår släpptes rapporten ”Framtidens Hälso- och sjukvård”, och det kan konstateras att den demografiska sammansättningen i länet, de stora pensionsavgångarna och det faktum att Nya Karolinska Solna (NKS) kommer att ha en lägre vårdkapacitet jämfört med Karolinska Solna medför stora utmaningar för morgondagens vård.

Enligt rapporten, som är signerad Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, kommer vårdbehovet inom både öppen- och slutenvård öka med omkring 15 procent mellan åren 2008-2018. Befolkningen ökar med ca 260 000 invånare under perioden, och andelen äldre med stora vårdbehov växer mer än andra åldersgrupper. För att hålla Landstingsbudgeten i balans beräknar man därför att **vårdeeffektiviteten** måste förbättras med 2-3% per år – en uppgift som inte är omöjlig, men naturligtvis svår. Idag betraktas exempelvis en förbättring på 1% per år som mycket bra.

Framtidens sjukvård bedrivs enligt rapporten som ”**nätverkssjukvård**” där närsjukvården (primärvård, geriatrik, psykiatri) specialistsjukvården och det som kallas högspecialiserad sjukvård samverkar för att på bästa sätt möta patienternas behov enligt L.E.O.N.-principen som står för ”Lägsta Effektiva Omhändertagandenivå”. Man skall m.a.o. alltid kunna erbjuda patienten bästa möjliga vård, men alltid på den lämpligaste nivån i sjukvårdskedjan. Förkylningar och halsfluss botas genom vila, benbrott på akutsjukhusen och hjärtkirurgi på specialistsjukhusen således, allt för att optimera effektiviteten.

För att bibehålla kvaliteten på vården kommer vi att få se en **koncentration av den medicinska spetskompetensen** till de stora akut- och specialistsjukhusen, och då främst till NKS som blir ”juvelen i Landstingets krona” när det gäller forskning och avancerad vård i Stockholmsregionen. Tanken är att NKS enbart skall ägna sig

Nya Karolinska Solna (NKS) blir ”juvelen” i Stockholms Läns Landstings ”krona”.



åt högspecialiserad vård, och därför är det nya universitetssjukhuset byggt med en **lägre vårdkapacitet** än dagens Karolinska Solna. Detta innebär att befolkningen i norra Storstockholm får söka sig till andra sjukhus än NKS, och man har därför påbörjat upprustning och utbyggnad av närsjukhusen i norra delen av länet, bl.a. Sollentuna, Jakobsberg, Bromma och Sabbatsberg. Också Löwenströmska sjukhuset

Man hoppas också på att en utveckling av **eHälsa** skall förbättra vårdeffektiviteten. Detta är dock den punkt som fått överlägset mest kritik från remissinstanserna. Framförallt patient- och funktionshindersorganisationerna har uttryckt oro över att eHälsa kan medföra att vissa grupper som är ovana vid att hantera datorer och modern teknologi, t.ex. äldre, inte kommer att få likvärdig vård som den som har en hög IT-mognad. Rapporten säger också att eHälsa fungerar bäst om patienten är ”aktiv, påläst och delaktig”. Den gamla devisen om att man måste vara frisk för att orka vara sjuk, ligger här nära till hands...

Samtidigt skall det medges att det finns stora effektivitetsvinster att göra på förbättrade IT-stöd i vården: operationssalar kan disponeras bättre, personalens arbetstider schemaläggas smidigare, dubbelbokningar kan undvikas, läkemedelshanteringen skötas säkrare etc. Den enskilda människan och hennes behov får dock aldrig försvinna bland alla smarta datorsystem.

HSO har varit remissinstans för rapporten och har under sitt remissarbete inhämtat synpunkter från sina medlemsorganisationer, bl.a. från Stockholms Länsförening. Våra svar hittar du på www.magotarm.se/stockholm samt på landstingets hemsida.



Framtiden i SLL:

Nätverkssjukvård

Nya Karolinska Solna

eHälsa

eHälsa: Användandet av informations- och kommunikationsteknologi (IT) för att möta behoven hos vårdgivare och patienter i vårdande och sjukdomsförebyggande syfte.

Samtal med Miljöpartiet

Som vi berättade i det förra Nyhetsbrevet blev Länsföreningen inbjuden till ett samtal med Miljöpartiets talesperson i Hälso- och sjukvårdsfrågor, Helene Öberg. Under det timslånga, informella mötet hann vi föra fram en hel del av våra synpunkter om framtidens behov när det gäller vården av mag- och tarmsjuka.

**Livskvalitet,
helhetssyn
och
samverkan**



Ordförande och vice började med att poängtera Länsföreningens huvudmål: att återskapa och förbättra livskvaliteten för våra medlemmar. Även om mycket av föreningens verksamhet av naturliga skäl fokuserar på sjukdomar, så får vi inte glömma bort att RMT lika mycket handlar om LIVET – nämligen att kunna leva ett liv där sjukdomen begränsar tillvaron så lite som möjligt! Det är därför viktigt att man tas på allvar och möts med respekt när man som patient söker hjälp för en mag-/tarmsjukdom, och sjukvården måste också bli bättre på att upptäcka och förstå tidiga symptom.

Vi framhöll också betydelsen av att man anlägger en helhetssyn på vården av mag- och tarmsjuka. "Våra" sjukdomar medför ju som

bekant ofta en hel del samsjukdomar som också måste tas i beaktande, och samordningen och samarbetet mellan primär- och specialistvård, men också mellan olika specialister (gastro, smärta, diabetes osv.) är därför mycket viktig för att man skall kunna möta individens behov på ett korrekt sätt.

När det gäller konkreta och praktiska förbättringar för våra medlemmar framhölls tillgången på toaletter i det offentliga rummet. Också screeningen för tarmcancer diskuterades, och vilka sjukvårdskostnader som faktiskt kan sparas med detta enkla test. Den måste bli standard i hela landet, och förmodligen måste man även fundera på om testet skall omfatta också yngre årskullar än 60-69 åringar.

Regionala Cancercentrum - RCC

Antalet personer som lever med cancer förväntas fördubblas fram till 2030. För att kunna möta de utmaningar som detta ställer på den framtida cancer vården etableras just nu sex regionala cancercentrum (RCC) över hela landet. Den 1:a juni invigdes RCC Stockholm/Gotland.

Tanken är att RCC skall ta över de uppgifter som **Onkologiskt Centrum** tidigare hade, men man tror och hoppas att RCC – med en bättre uppbackning från staten – skall kunna ta ett helhetsgrepp på cancer vården och framför allt att utjämna ojämlikheter i vården mellan landsändarna.

RCC skall också borga för att kvaliteten på vården av cancersjuka skall bli bättre, och att de resurser som står till förfogande skall utnyttjas effektivare genom samordning mellan specialisterna både inom regionen och i landet. I RCCs ansvarsområde ingår även

att utveckla stödet till anhöriga samt att ha ett speciellt fokus på barncancer vården.

Projektet RCC är stort, till och med i landstingsmätt mätt, och när det blå bandet klipptes den 1 juni var nog de flesta inblandade medvetna om att mycket arbete återstår innan RCC blir den helhetslösning som man hoppas.

Länsföreningen har deltagit i de regionala dialogsamtalen med regeringens nationella cancer-samordnare och därefter också i de samverkansmöten som hållits mellan RCC Stockholm-Gotland och patientföreningarna i länet.

Vi ingår även i den samverkansgrupp som bildats av cancerföreningarna i länet där avsikten är att enas om och föra fram de gemensamma krav som vi ställer på cancer vården.

Vi kommer naturligtvis att under arbetets gång särskilt bevaka tarmcancerpatienternas intressen och vi vill därför gärna ha kontakt med er medlemmar som behandlats för tarmcancer för att få era synpunkter på hur ni har upplevt vården.

Hör av er till kansliet på telefon eller e-post för ett samtal om cancer vårdens fördelar och brister.

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 www.magotarm.se/stockholm

Bg 344-1805