



Innehåll:

- Kalendarium
- Aktiviteter
 - Sopplunch
 - Qi-gong
 - Engelsk lunch
 - Skattkammaren
- Politikerbrev
- Hemsidan
- Aferesbehandling
- Medlemsenkät

Ordförande har ordet

Kära medlemmar!

Välkomna till höstens aktiviteter! Jag hoppas att ni alla fått vila och njuta av sommaren.

Nu är Peter Eneroth tillbaka från semestern och kommer att arbeta trekvartstid på kansliet. Det betyder att vi blir mer tillgängliga för er medlemmar.

Det är mycket på gång i höst. Du kan läsa mer i det här nyhetsbrevet och på vår hemsida om vilka aktiviteter vi har planerat och när de äger rum. Det är ju valår i år så vi har också passat på att före sommaren skriva till alla politiska partier i Stockholms län och landsting och frågat vad de har för planer på förbättringar för oss med mag- och tarmsjukdomar. Nu börjar svaren droppa in och både breven och svaren finner du på vår hemsida.

Vi i styrelsen ser fram mot höstens verksamhet. Det vore roligt med fler medlemskontakter. Hör gärna av er med frågor, synpunkter och förslag.

Väl mött i höst!

Birgitta Rehnby
Ordförande



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

Föreningskansliet

Sedan den 9 augusti är kansliet bemannat mån-fre, med telefontider 09.00-14.00 med lämpligt avbrott för lunch. Jag som kommer att sköta kansliet heter Peter Eneroth, och min uppgift i föreningen blir att sköta den löpande administrationen, ordna utskick till medlemmarna när det är aktuellt, producera nyhetsbrev och i övrigt bistå styrelsen med det stöd den behöver för att förverkliga de idéer som den vill genomföra.

Jag ser fram emot att arbeta inom handikapprörelsen, eftersom det är en sektor som jag känner mycket starkt för. Ni medlemmar är välkomna att höra av er, och jag skall efter bästa förmåga försöka svara på era frågor. Jag har tystnadsplikt och allt som sägs, sägs i förtroende.

Det händer i föreningen - kalendarium

Hösten innehåller en del aktiviteter, och även om en del av programpunkterna kan komma att ändras, så hoppas vi att det mesta går att genomföra. Under hösten kommer en del av våra aktiviteter ske tillsammans med ILCO STHLM (Stockholms länsförening av Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade). Våra förbund samarbetar redan på riksnivå när det gäller vissa intressepolitiska sakfrågor, och vi tycker att det är en bra idé om vi också på länsföreningsnivå kan arbeta tillsammans. ILCO är ca 600 medlemmar, och vi hoppas att vi genom att koordinera våra aktiviteter skall kunna få lite mer ”schwung” i programmet. Det här betyder bl.a. att ”mötesplats” kommer att hållas tillsammans med ILCO, att båda föreningarnas medlemmar bjuds in till föreläsningarna som anordnas under hösten, och att vi åker på utflykter tillsammans när det är möjligt.

September	Oktober	November
<p>1 september: Arbetsmarknadsdag Tid: kl. 13.00–16.00 Plats: Polstjärnan, Sveavägen77.</p> <p>16 september: Qi-gong Tid: kl 18.30- ca 19.30 Plats: S:t Göransgatan 82. Se nedan.</p> <p>14 september: Sopplunch med ILCO Tid: kl 12.00 – 15.00. Plats: S:t Göransgatan 82. Sista anmälningsdatum: 10 sept. Se nedan.</p> <p>21 september: Mötesplats Tid: kl. 14.00 – 16.00. Plats: S:t Göransgatan 82a. OBS! Ändrad Tid (tidigare 14-17)! I samarbete med ILCO. Tema: Bio</p>	<p>5 oktober: Utflykt Utflykt till skattkammaren på slottet i samarbete med ILCO. Sista anmälningsdag 1 oktober. Se nedan.</p> <p>20 oktober: Försäkringskassan Informations- och frågestund om bl.a. sjuk- och handikappersättning. Fika 20 kr. I samarbete med ILCO och ABF, mer information kommer</p> <p>26 oktober: Mötesplats Tid: kl. 14.00 – 16.00. Plats: S:t Göransgatan 82a. OBS! Ändrad Tid (tidigare 14-17)! I samarbete med ILCO. Tema: Stockholm</p> <p>26 oktober: Föräldrträff Länsföreningens föräldrträff, Tid: kl. 17–20.30, Plats: S:t Göransgatan 82a Mer info kommer.</p>	<p>24 november: Mötesplats Tid: kl. 14.00 – 16.00. Plats: S:t Göransgatan 82a. OBS! Ändrad Tid (tidigare 14-17)! I samarbete med ILCO.</p> <p>24 november: Föreläsning Näringsfysiolog Margareta Danelius från Ersta sjukhus föreläser. Tid: 18.00 Plats: S:t Göransgatan 82a.</p> <p>28 november: Julresa (prel.) Vi styr vår kosa till Trosa. Tillsammans med ILCO. Pris: 750 kr för bussresa, julmarknad och julbord. Mer info kommer.</p>
		<p>December</p> <p>14 december: Julfest Tid: kl. 16.00. Plats: S:t Göransgatan82a</p>

Med reservation för ändringar

Sopplunch med ILCO

Stockholmsavdelningen för vår systerorganisation ILCO har tidigare anordnat soppluncher som varit väldigt uppskattade, och nu har de bjudit in våra medlemmar att delta i samkvämet. Tisdagen den 14 september kl 12 - 15 i samlingslokalen på S:t Göransgatan 82, gatuplanet, träffas vi för en trevlig pratstund och en god soppa. Sopplunchen kostar 40 kr/person, och då ingår soppa, bröd, smör, kaffe och kaka. ILCO har också bjudit in stomiterapeuterna i länet samt representanter från (sina) bandagefirmor som kommer att presentera sina produkter.

Anmäl dig till kansliet senast fredag 10 september. Ta gärna med någon anhörig eller god vän.

Qi-gong

Under hösten startar vi upp en kurs i Qi-gong (uttalas tchi-gong [tʃiˈkɔŋ]). Än så länge har vi bara ett ”prova-på-datum” inbokat för att undersöka intresset bland medlemmarna. Qi-gong är en skonsam motionsform med kinesiskt ursprung som passar alla åldrar, längder och viktklasser. Rörelserna är långsamma och påminner om kampsport i slow-motion. Kursen kommer att vara avgiftsfri för deltagarna, och vi tänkte köra ”drop-in” – dvs. ingen föranmälan krävs. Vi håller till i våra lokaler på S:t Göransgatan 82, och startar kl 18.30 den 16 september.

Engelska luncher

De engelska luncherna fortsätter också denna höst. Platsen är som vanligt Citykonditoriet, Adolf Fredriks Kyrkogata 10, och tiden lämplig lunchtid: 11.30. Här kan du samtala på engelska över något att äta och dricka. Ingen föranmälan behövs, och om du har några frågor kan du kontakta William som håller i det hela på 08-718 06 75 eller 073-93 74 236. Inbokade datum är 15/9, 13/10, 17/11 och 15/12.

Skattkammaren

Den 5 oktober ordnar vi en dagsutflykt till skattkammaren på slottet. Passa på att beskåda riksregalierna, Gustav Vasas rikssvärd, kejsarens nya kläder och annan grannlåt så här i efterdyningarna av prinsessbröllopet. Vi går tillsammans med ILCO STHLM. Anmäl dig till kansliet senast fredag 1 oktober. Kostnad 100 kr (för medlemmar). Då ingår inträde, guidad tur och kaffe efteråt. Icke-medlem betalar den faktiska kostnaden (ca 150 kr).

Anmäl dig till kansliet om du vill delta i sopplunchen eller följa med till skattkammaren. Maila oss helst om du har möjlighet, men du kan också ringa oss (det går bra att lämna besked på telefonsvararen om vi inte svarar), eller skicka in din anmälan med vanlig post. Skriv då vilken aktivitet som avses, hur många som kommer, ditt namn och telefonnummer.

Medlemsdeltagande

Är du intresserad av att vara mer delaktig i föreningens verksamhet? Det behövs t.ex. alltid kontaktpersoner till vårt stödsystem – särskilt när det gäller de mer ovanliga sjukdomarna. Är du intresserad av att hålla i Mötesplatser? Du får bestämma tema och diskussionsämnen! Vi behöver dig som tycker om att agera värd eller värdinna, och har ett intresse av att bygga sociala nätverk. Kansliet kan hjälpa till med att ordna bokningar, ta emot anmälningar, sköta utskick mm., men vi behöver medlemskraft för att genomföra själva ”nätverkandet”. Det vore roligt om vi kunde få igång också den medlemsvårdande verksamheten. Du behövs!

Sopplunch:

14 september
kl 12.00



氣功

Engelska luncher:

15 september
13 oktober
17 november
15 december



Utflykt till skattkammaren på slottet





Brev till politikerna

Det är ju valår, och för att sortera i ”fläsket” tyckte vi på länsföreningen att det kunde vara på sin plats att vi frågade våra förtroendevalda politiker vad de vill göra för att förbättra situationen för dem som lever med funktionsstörningar i matsmältningskanalen. Breven gick ut till samtliga gruppledare för partier i Stockholms kommunfullmäktige och Stockholms läns landsting.

Länsföreningens
frågor till
kommunpolitikerna

1. När det gäller allmänna toaletter är de alldeles för få och dyra. De är dessutom ofta ohygieniska. I andra städer i Europa finns det goda exempel på toaletter som både är gratis och tillgängliga för människor med funktionsnedsättningar. Hur vill ditt parti se till att detta genomförs i Stockholm?
2. Vad har ditt parti för plan för den kommande mandatperioden när det gäller att få skolorna att se till att ordna bra och hygieniska skoltoaletter?

Länsföreningens
frågor till
landstingspolitikerna

1. Hur ser ditt partis plan ut inför den kommande mandatperioden vad gäller bristen på tillgänglighet till specialistvård? Har ni en plan för att öka kompetensen inom primärvården rörande mag- och tarmsjuka?
2. Kosttillägg, näringsdryck och sondmat är i vissa fall en nödvändighet för att överleva för mag- och tarmsjuka. Är ditt parti berett att under kommande mandatperiod låta kosttillägg etc. ingå som en del i sjukvårdande behandling och därmed omfattas av högkostnadsskyddet?
3. Hur vill ditt parti bidra till att utveckla dialogen mellan patienten och den behandlande läkaren under den kommande mandatperioden?
4. Kroniskt sjuka med behov av flera olika vårdinsatser saknar idag en helhetssyn av vården. Vad vill ditt parti göra åt detta?
5. Det finns stora brister inom slutenvården när det gäller patientsäkerheten såsom hygien. Kommer ni att verka för att mag- och tarmsjuka ska få tillgång till eget rum med egen toalett?

Svaren har kommit snabbt från de flesta partier i landstinget (det är ju trots allt valår), men kommunpolitikerna är lite långsammare. Både breven och så småningom svaren kommer vi att publicera på vår hemsida www.magotarm.se/stockholm.

Du som inte har tillgång till Internet

Vi hänvisar i detta nyhetsbrev på flera ställen till vår hemsida www.magotarm.se/stockholm för mer information i vissa ämnen. Vi är medvetna om att inte alla medlemmar har tillgång till internet, men har ändå valt att använda oss av detta sätt att förmedla information. Vår avsikt är inte att någon skall känna sig utestängd, men samtidigt måste vi använda alla till buds stående medel för att nå ut till omvärlden. Vi är en liten förening och har helt enkelt inte resurser till alltför vidlyftiga utskick. Hemsidan kostar oss ingenting, och därför har vi valt att använda den som ”anslagstavla” för dokument som vi inte kan skicka ut i sin helhet.



Om du undrar över något som finns på hemsidan, men inte har tillgång till Internet, kan du höra av dig till kansliet så skall vi hjälpa dig!

Aferesbehandlingen på SöS hotad

Sedan år 2002 har fler än hundra personer vid Södersjukhuset behandlats med aferes mot ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Mer än 60 av dessa har blivit helt besvärsfria. De som återfallit har gjort så efter i genomsnitt mer än 14 månader och blivit helt bra igen efter upprepad behandling. Länsföreningen har nu fått kännedom om ett besparingsförslag som innebär att aferesbehandlingen vid Södersjukhuset kan komma att skäras ned drastiskt.

Aferes innebär mycket förenklat att blodet renas på vita blodkroppar (leukocyter). Blod tappas ut via en venkateter, pumpas genom ett filter av cellulosaacetat eller polyesterfiber där de vita blodkropparna fastnar, och leds därefter tillbaka i blodomloppet. Reduceringen av leukocyter i blodet dämpar den inflammatoriska reaktionen i tarmen som orsakar Ulcerös kolit och Crohns.

Aferesprogrammet vid Södersjukhuset omfattade ursprungligen ca 150 patienter och har redan i ett första steg skurits ned till ca 60. Detta har inneburit att de viktiga underhållsbehandlingarna i flera fall försvunnit.

Nu tycks det som om Södersjukhusets ledning är på väg att fatta ännu ett beslut som i praktiken innebär ytterligare inskränkningar av behandlingen. Genom ett trixande med olika kostnadskonton för medicin och material har kostnaden för den utrustning som används vid aferesen hamnat på kontot för materialkostnader istället för på medicinkontot. Nu vill man spara på materialkontot, vilket betyder att man också måste spara in på aferesutrustningen. Detta i sin tur medför att färre patienter kan få den ombehandling de behöver om de skulle insjukna igen (Dagens Medicin, nr 16/10 onsdag 21 april).

Med anledning av sparförslaget kallade Stockholms länsförening av Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka till ett möte den 22 juni 2010, där vi fick ta del av berättelser om hur aferesbehandlingen har hjälpt människor som tidigare lidit svårt av Ulcerös kolit och Crohns. Många, vars liv tidigare ödelagts både av sjukdom och behandling, har blivit helt friska och fått livet tillbaka. Flera har kunnat återgå till arbete och höjt sin livskvalitet markant.

Aferesbehandlingsens kostnadseffektivitet har debatterats, likaså är dess vetenskapliga status ifrågasatt. Men faktum kvarstår: människor blir symptomfria! Lägg till detta att aferes har mycket milda bieffekter, i jämförelse med den ”mer kostnadseffektiva” konventionella behandlingen med t.ex. kortisonsteroider, där biverkningarna kan vara förödande. Vinsterna, både ur ett samhälls-ekonomiskt och individuellt perspektiv, kan därför inte förbises.

I en skrivelse, daterad 23 juni 2010 och undertecknad av länsföreningens ordförande Birgitta Rehnby, uppmanas Södersjukhuset att behålla aferesbehandlingen i den form och omfattning den tidigare bedrivits. I skrivande stund har vi inte fått något svar. Skrivelsen kan du se på vår hemsida.



I samband med mötet den 22 juni bildades en arbetsgrupp i syfte att bevaka och följa upp utvecklingen vad gäller aferesbehandlingen på Södersjukhuset. Gruppen arbetar fristående från Stockholms länsförening av Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, men du som är intresserad och vill engagera dig i saken är välkommen att kontakta:

Adam Knapp

Tel: +48 666 356 377

e-post: adam.knapp@gmail.com

Kenneth Parsmann

Tel: 070-666 94 55

e-post: kenneth@nvp.se

Maria Hansi,

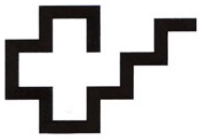
Tel: 0709-6572 11

e-post: mariahansi@hotmail.com

Medlemsenkäten 2009

Under oktober 2009 skickade länsföreningen ut en enkät till medlemmarna med avsikt att mäta hur man upplever kvaliteten på den vård som erbjuds. En liknande undersökning gjordes under 2004, och förhoppningen är att föreningen skall bygga upp ett statistiskt underlag som kan användas vid diskussioner med landstinget om hur man kan förbättra vården för dem som lever med funktionsstörningar i matsmältningskanalen.

Medlemsenkäten sammanställd och utvärderad



Svarsdeltagandet blev relativt lågt; av 1116 medlemmar inkom endast 339 svar, vilket gav en svarsfrekvens på runt 30%. Detta är dock en förbättring i jämförelse med den föregående undersökningen från 2004 där svarsfrekvensen låg på ungefär 20 %.

I undersökningen ombads medlemmarna att på en skala 1-5 gradera den vård som man fått med avseende på **bemötande, behandling, väntetider, tillgänglighet, information, sjukgymnastik** och **rehabilitering**.

Det kan konstateras att de flesta är nöjda med det **bemötande** de fått när de sökt vård, och att inställningen till vårdpersonal generellt tycks vara positiv. När det gäller hur man värderar den **behandling** man fått, varierar det från ”tillfredsställande” till ”mer än bra”. Spridningen är här dock ganska stor mellan diagnosgrupperna, och även mellan de olika sjukhusen. Samma spridning kan man se när det gäller **väntetiderna**.

Värderingen av **tillgängligheten** är ungefär likvärdig bland dem som behandlats inom samma sjukhus, samtidigt som **informationen** om sjukdomen upplevs mycket olika. De med Reflux och FAP upplever informationen

som bra, medan medlemmarna med IBS inte är lika nöjda.

Mest tankeväckande med enkätresultatet kanske ändå är att **rehabiliteringsinsatserna** uppenbarligen inte upplevs som tillfredsställande. Detta kunde ses redan av 2004-års undersökning, och det är beklagligt att det inte skett någon förändring i detta avseende. Att leva med funktionsstörningar i matsmältningskanalen kan vara nedbrytande för kroppen, både på grund av att sjukdomen i sig är aggressiv, men ibland också genom de biverkningar av mediciner och de följsjukdomar som man kan dra på sig. Det är därför viktigt att man kan få hjälp att bygga upp sin hälsa igen efter det att man blivit symptomfri. Kostrådgivning, sjukgymnastik och kanske även psykologiskt stöd (det är t.ex. inte ovanligt att kronisk smärta orsakar depression), är här viktiga åtgärder som måste kunna erbjudas.

Slutligen kan man reflektera över den skillnad i enkätsvaren som föreligger mellan olika sjukhus. Hur var det nu med principen om lika behandling för alla?

Vi vill tacka dem som deltog i enkäten. En utförligare sammanfattning av enkätresultatet finner du på vår hemsida:

www.magotarm.se/stockholm.

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