



Innehåll:

- Kalendarium
- Aktiviteter
 - F-kassan
 - Mötesplats
 - Föräldraträff
 - Kulturfestival
 - Kost och mage
- Radiumhemmet
- Qigong
- Politikerbrev
- Ungdomsgrupp
- Aferesbehandling
- Ordförande-konferens

Ordförande har ordet

Kära medlemmar!

Det är höst och vi är i full gång med vårt arbete.

Valet är över och nu vet vi att Alliansens politik kommer att styra i landstinget och kommunen de kommande fyra åren. Läs partiernas svar på våra frågor om vården för mag- och tarmsjuka på vår hemsida. Där föreslår Allianspartierna att vårdval ska införas inom mag- och tarmområdet. Vårdcentraler ska kunna specialisera sig på olika diagnosområden t ex mag- och tarmsjukdomar. Det skulle vara mycket intressant att få en reaktion från er på detta förslag. Mejla, skriv, ring och berätta vad ni tycker! Om du inte har tillgång till internet så kontakta vårt kansli för att få frågorna per post.

En stor och angelägen fråga under hösten har varit nedskärningarna av Aferesbehandlingen på Södersjukhet. Situationen är på inget vis löst och vi fortsätter arbetet med att få sjukhuset att ändra sig.

Samarbetet med ILCO fortsätter och vi hoppas att våra respektive föreningserbjudanden lockar medlemmar från båda föreningarna. Månadens Mötesplats är igång och det är snart dags för ungdomsträff och möte med föräldrar till barn med mag- och tarmproblem. Se kalendarier.

Radiumhemmet fyller 100 år och firar detta med öppet hus. Föreningen kommer att delta med informationsbord och söka kontakt med dem som har tarmcancer.

Till sist! Länsföreningen har vuxit i år med ca 50 medlemmar - en glädjande utveckling som går på tvärs med många andra föreningars medlemsantal. Låt oss fortsätta jobba på att få fler att ansluta - ju fler desto starkare!

Väl mött i höst!

Birgitta Rehnby
Ordförande

e-post: birgitta@rehnby.se
Mobiltel: 070 755 27 74
Telefon bostad: 08-21 64 65

Styrelsen vill härmed informera medlemmarna om att Emma Forsberg-Meurling avsagt sig sin styrelsepost eftersom att hon för närvarande inte kan fullfölja sina åtaganden på grund av sjukdom. Vi önskar Emma lycka till och hoppas att få se henne delta i vår verksamhet i framtiden. Hör av dig till Eva Jacobsson i valberedningen om du är intresserad av styrelsearbete i framtiden. Hon nås på: evajacobsson@bredband.net eller 070-234 20 58.

Det händer i föreningen - kalendarium

Höstens verksamhet har kommit igång, och även om medlemmarna inledningsvis varit väldigt försiktiga i sitt deltagande, hoppas vi på att det finns ett fortsatt intresse för att umgås och "nätverka" med andra som lever under samma levnadsbetingelser.

På vår hemsida hittar du alltid det mest aktuella programmet, och där kan du också snabbast se när det händer något nytt i föreningen. Alla medlemmar informeras dock om all medlemsverksamhet via nyhetsbrevet, men hemsidan är ett bra sätt att påminna sig själv om vad som står i kalendern. Det skall också sägas att det ibland är lite knepigt att få ut all information i nyhetsbrevet i ett jämnt flöde, eftersom varje nyhetsbrev skall täcka en period på upp till en och en halv månad. Ibland kan det därför bli korta anmälningstider till vissa evenemang. Titta in på hemsidan då och då så undviker du det problemet! Du som inte har tillgång till Internet kan naturligtvis alltid ringa till Kansliet för mer information.

Oktober	November	December
<p>20 oktober Försäkringskassan Informations- och frågestund om sjuk- och handikappersättning. I samarbete med ILCO och ABF. Tid: 18.00 – 20.00 Plats: S:t Göransgatan 82a</p>	<p>17 november Engelsk lunch Plats: Citykonditoriet, Adolf Fredriks Kyrkogata 10 Tid: kl. 11.30</p>	<p>14 december Julfest Tid: kl. 16.00. Plats: S:t Göransgatan 82a</p>
<p>26 oktober Mötesplats Tema: Stockholm Föreläsning och diskussion Tid: kl. 14.00 – 16.00. Plats: S:t Göransgatan 82a.</p>	<p>21 november Kulturfestivalen + föreläsning om IBS Plats: ABF-huset Tid: 13.00</p>	<p>15 december Engelsk lunch Plats: Citykonditoriet, Adolf Fredriks Kyrkogata 10 Tid: kl. 11.30</p>
<p>26 oktober Föräldrträff Tid: kl. 17–20.30, Plats: S:t Göransgatan 82a.</p>	<p>24 november Mötesplats Tid: kl. 14.00 – 16.00. Plats: S:t Göransgatan 82a.</p> <p>24 november Föreläsning Överläkare Margareta Danelius från Ersta sjukhus. 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.</p>	

Med reservation för ändringar

Frågestund med Försäkringskassan

I sista stund vill vi påminna medlemmarna om att vi onsdagen den 20 oktober 2010 får besök av representanter från Försäkringskassan i Sundbyberg. De skall informera om de rättigheter man har som sjukskriven, och medlemmarna i RMT och ILCO skall få tillfälle att ställa frågor om handikappersättning, sjukersättning, bilstöd mm. Har du funderingar kring detta så kom förberedd med många frågor. Vi serverar kaffe med dopp för 20 kr. Vi beklagar att den kompletterande informationen når medlemmarna så sent och ber om ursäkt för detta. Anmäl dig till kansliet så fort du kan på tel. 08-653 81 10 – telefonsvararen står på alla tider på dygnet.



Mötesplats

Höstens första mötesplats är avklarad, men vi vill att det skall komma fler medlemmar i framtiden! Nästa gång har vi ett stockholmstema, och vi har bjudit in Kent Josefsson, sekreterare i sällskapet Fogelströms Vänner, för att berätta om författarens Stockholm och hur han skildrar staden i den fantastiska stockholmssviten. Alla medlemmar, både RMT:s och ILCOs, är välkomna till en trevlig träff med föreläsning och samtal om vår vackra och märkliga stad.

Anmälan till kansliet senast den 25 oktober.

Föräldraträff

Nu skall äntligen första maskan i vårt föräldranätverk knytas. Inbjudan har gått ut till föräldrarna i föreningen och även till Astrid Lindgrens barnsjukhus. Känner du någon som har barn med mag- och tarmsjukdomar som skulle kunna vara intresserad? Också icke-medlemmar är hjärtligt välkomna på detta första möte. Föreningen träffar ofta föräldrar som efterfrågar kontakt med andra i liknande situation, och vi vill därför erbjuda en möjlighet till gemenskap och erfarenhetsutbyte. Tanken med kvällen är att starta en dialog samt undersöka möjligheterna och intresset för ett föräldranätverk.

Anmäl dig till kansliet.

Kulturfestivalen

Söndag den 21 november arrangerar HSO Stockholms stad och ABF Stockholm kulturfestival i ABF-huset på Sveavägen 41. Festivalen ska sprida glädje och öka gemenskapen mellan människor med olika bakgrund, och man lovar att huset skall sjuda av sång och musik. Ett stort antal artister och föreläsare medverkar.

Kl 13.00 föreläser docent Andreas Aly om IBS. Aly är specialist inom på mag- och tarmsjukdomar och har mer än 30 års erfarenhet inom området. Titeln på föreläsningen är: "Ont i magen! Vad säger doktorn?" Passa också på att avnjuta lite kultur i samband med föreläsningen!

Föreläsning om kost och mage

Den 24 november föreläser Margareta Danelius om kost och mage. Hon beskriver sin föreläsning som "en resa genom magtarmkanalen där jag utgår från en beskrivning av normala funktioner för att förklara vad som händer när delar av tarmen är borta eller sjuk". Margareta är överläkare och verksamhetschef på Ersta sjukhus och är en av dem som ligger bakom IBS-skolorna. Föreläsningen anordnas i samarbete med ILCO. Margareta föreläser utan arvode, och länsföreningen kommer istället att donera en summa till mag- och tarmverksamheten på Ersta sjukhus.

Anmälan till kansliet senast 19 november.



Frågestund med Försäkringskassan

20/10
Kl. 18.00 – ca 20.00
S:t Göransgatan 82

Mötesplats

26/10
Kl 14.00 – 16.00
S:t Göransgatan 82

Föräldraträff

26/10
Kl 17.00 – 20.30
S:t Göransgatan 82



Kulturfestivalen + Föreläsning om IBS

21 november
Kl. 13.00
ABF-huset

Föreläsning om kost och mage

24 november
Kl. 18.00
S:t Göransgatan 82

Rapport från radiumhemmets öppna hus

Radiumhemmet 100 år



Radiumhemmet på Karolinska sjukhuset, en av världens främsta onkologkliniker, fyller 100 år i år och den 9 oktober firades detta med öppet hus för allmänheten. Tarmcancer är den tredje vanligast förekommande cancerformen i Sverige, och tyvärr löper personer med inflammatoriska tarmsjukdomar som Ulcerös Kolit och Crohns en ökad risk att få tjock- och ändtarmscancer. Sedan en tid tillbaka omfattar RMT:s verksamhet även denna cancerform, och med tanke på att det är cirka 5000 personer i landet som drabbas varje år är det en stor och viktig målgrupp för oss att fånga upp. Stockholms länsförening var närvarande med bokbord för att presentera föreningens verksamhet, och vi hoppas att vi nådde många med information om vad RMT kan göra för tarmcancersjuka och deras anhöriga.

Qigong

Qigong

Kursen inställd!

Tyvärr lockade kursen i Qigong inte tillräckligt många deltagare för att vi skall kunna fortsätta under hösten. Om du är intresserad av att vara med i framtiden så kan du höra av dig till kansliet. När vi lyckas samla ihop minst sju deltagare startar vi kursen igen. Vi tackar Franz för att han ställt upp som instruktör.

Breven till politikerna

Brev till landsting och kommun



Som berättades i det förra nyhetsbrevet ställde länsföreningen ett antal frågor till partierna i kommun och landsting inför valet. Både frågor och svar från hittar du i sin helhet på vår hemsida, och där finns även en kort sammanställning av landstingspolitikernas svar.

Som alla vet vid det här laget sitter alliansen med majoritet i både kommun och landsting under den kommande mandatperioden. Vad det kommer att innebära när det gäller konkreta åtgärder för att sjukvården skall bli bättre för mag- och tarmsjuka återstår att se, men av svaren att döma har man inte planerat så många åtgärder som är specifikt avsedda att förbättra vården för vår medlemsgrupp.

När det gäller behovet av specialistläkare inom området hoppas man dock att ”vårdval Stockholm” skall medföra en specialisering hos vårdcentralerna, och att det därigenom skall utvecklas särskilda mag- och tarmmottagningar med spetskompetens inom området. Man kan dock fråga sig vad en specialisering hos vårdcentralerna gör för nytta – är inte meningen med vårdcentralerna just att de skall finnas i patientens närområde och att man inte skall behöva åka långt för att få en bra vård? Och kommer det inte att uppstå köer på grund av att all specialistkompetens är samlad på ett ställe? Samtidigt kan man förstå svårigheten att hantera mag- och tarmsjukdomar på vårdcentralerna som det ser ut idag, eftersom det rör sig om komplicerade sjukdomar som kan vara svåra både att diagnostisera och behandla. Specialistläkarna behövs alltså, men de måste finnas både i primärvården och på specialistklinikerna.



Ungdomsgrupp

Start senare i höst

Ungdomsgrupp

Länsföreningen har länge haft för avsikt att starta upp en ungdomsgrupp, men nu närmar vi oss nog ändå ”kick-off”. Vi har senare i höst tänkt skicka ut inbjudan direkt till de medlemmar som är mellan 18 – 25 år, och om du har några idéer om hur vi skulle kunna lägga upp ungdomsarbetet i föreningen är du välkommen att höra av dig till kansliet.

Aferesbehandlingen - fortsättningen

Patienterna i aferesprogrammet på Södersjukhuset lever fortfarande i ovisshet om de kommer att kunna få sin nödvändiga underhållsbehandling i framtiden. Flera patienter har redan nekats ombehandling för att resurserna skall räcka till dem med tyngst vägande behov och inga nya patienter antas till programmet. Stockholms länsförening undrar: Vad är det som pågår på Södersjukhuset?

Efter 10 veckors väntan fick Länsföreningen svar från Södersjukhusets ledning på den skrivelse som vi skickade till dem före sommaren. Enligt verksamhetschef Gerd Lärfares och sektionschef Urban Sjöqvist rör det sig inte om någon drastisk nedskärning av aferesprogrammet, utan endast en återgång till 2008 års nivå, vilket skulle innebära att endast åtta färre patienter kan erbjudas behandlingen.

På pappret kan detta låta som en blygsam nedskärning, men i praktiken har de aktuella besparingsåtgärderna medfört betydligt mer långtgående konsekvenser. Afereskliniken har idag cirka tio kolonner (blodreningsfilter) kvar, och det akuta behovet är 75-100. Redan idag har man varit tvungen att göra prioriteringar bland patienterna, och det är således fel att hävda att neddragningen endast drabbar åtta personer.

Stockholms länsförening har med anledning av Södersjukhusets svar kontaktat representanter för alliansen och oppositionen i Stockholms Läns Landsting i avsikt att lyfta upp frågan på politisk nivå. Vid ett möte med oppositionslandstingsråd Dag Larsson (S) fick vi lägga fram vår syn på saken, och allvaret i ärendet underströks genom berättelser från två av de patienter som tidigare varit deltagare i aferesprogrammet. Deras hälsa är direkt beroende av denna behandling, och deras vittnesutsagor fick landstingsrådet att spetsa örönen.

Mötet utmynnade i att Larsson satte sig i kontakt med afereskliniken på Södersjukhuset för att få närmare information om behandlingen, dess effektivitet och nedskärningarna. I skrivande stund är även ett möte med alliansens gruppleddare, landstingsråd Lars Joakim Lunqvist (M), inbokad, och vi hoppas och räknar med att dialogen blir lika god med honom som med Larsson.

Så vad är det som händer på Södersjukhuset? Är det bara ekonomiska skäl bakom nedskärningen, eller har det gått prestige i frågan?

Aferes är en omdiskuterad behandling och det är relativt enkelt att hitta uppgifter som talar både för och emot metodens effektivitet, både i klinisk och ekonomiskt hänseende. Det stämmer också att dokumentationen för aferesbehandling inte är lika omfattande som för biologisk behandling, något som i och för sig inte är särskilt förvånande eftersom biologisk behandling är äldre och redan allmänt spridd och accepterad.

Faktum kvarstår dock att den grupp som behandlats med aferes har erbjudits detta som en ”sista utväg” och att resultaten har varit mycket goda. Att beröva en utsatt grupp människor en fungerande behandling är oetiskt, också om det bara skulle röra sig om åtta personer. Tyvärr vittnar Södersjukhusets hållning i frågan om att det ibland kan vara ett mycket långt avstånd mellan ledningens beslut och patienternas verklighet.

Aferesprogrammet på Södersjukhuset



Du hittar både vårt brev till Södersjukhuset och deras svar i sin helhet på vår hemsida. Där kommer vi även fortlöpande redovisa arbetet med aferesfrågan. Vi återkommer naturligtvis också till saken i nyhetsbrevet. Vi har också en arbetsgrupp dit du kan höra av dig med idéer och synpunkter:

Maria Hansi,
0709-6572 11

mariahansi@hotmail.com

Adam Knapp
+48 666 356 377

adam.knapp@gmail.com

Kenneth Parsmann
070-666 94 55

kenneth@nvp.se

Rapport från ordförandekonferensen

Helgen den 28 – 29 augusti kallade riksförbundet till ordförandekonferens. Platsen var det trevliga Park Inn Hotell i Solna, och det kom deltagare från hela landet. De flesta föreningar hade sänt sin ordförande eller vice ordförande, men även kanslipersonal var inbjuden och luften fylldes snabbt av en härlig blandning av norrländska suckar och skånska diftonger.

Ordförande- konferensen 2010



Konferensen började med att förbundsordförande Karin Jonsson höll ett anförande om det verksamhetsår som gått. Särskilt prioriterat under året har varit frågor som rör hälso- och sjukvård samt de ekonomiska villkoren för mag- och tarmsjuka. Man har bl.a. arbetat för att mer resurser skall tillföras mag- och tarmsjukvården, att nationella riktlinjer för diagnostisering, behandling, omvårdnad och rehabilitering utarbetas, samt att öppna jämförelser skall göras mellan landstingen när det gäller dessa sjukdomar.

Att tandhälsan kan påverkas av mag- och tarmsjukdomar, framförallt för dem med Crohns sjukdom, är sedan länge känt, och RMT har under det gångna året jobbat för att tandvård skall ges som ett led i behandlingsprocessen. Förbundet har också agerat för att man skall anta en bättre modell för uträkningen av merkostnader för fettreducerad kost, och för att handikappersättning och vårdbidrag bör reformeras. Ett stort antal beslutsfattare har uppvaktats, däribland Socialutskottet, Socialstyrelsen och Försäkringskassan.

Karin redovisade också den stora medlemsenkät som förbundet genomfört, och som tack vare det höga svarsdeltagandet kommer att vara ett bra underlag att användas vid diskussioner med beslutsfattare i stat, landsting och kommun.

Konferensen fortsatte med grupparbeten där de förtroendevalda fick tillfälle att bland annat diskutera rekryteringen till styrelserna ute i länsföreningarna och hur vi skall förhålla oss till läkemedelsföretagen när de sponsrar gemensam verksamhet som exempelvis föreläsningar.

En särskilt viktig punkt vid grupparbetet var tarmcancerfrågan. Tarmcancer är den senaste diagnosen att falla under RMT:s flagg, och under året har riksförbundet ordnat öppna föreläsningar, producerat informationsmaterial och utbildat personal och förtroendevalda i tarmcancerfrågan för att stå rustade att möta denna grups behov.

På konferensprogrammet stod också en serie föreläsningar, bland annat om sociala medier och ABF. Det mest uppskattade föredraget var nog det om den senaste forskningen på området mag- och tarmsjukdomar.

Till sist avtackades riksförbundets kanslichef Solveig Johansson Grip och kanslisekreterare Kerstin Hermansson som båda går i pension. Vi på Stockholms länsförening önskar dem lycka till i sina fortsatta göranden och åtaganden.

Det skall tilläggas att detta var den första ordförandekonferensen för den nytilträdde kanslichefen på riksförbundet, Wiktorina Hånell, som välkomnades in i RMT.

Kom ihåg att titta in på vår hemsida då och då om du har möjlighet. Där lägger vi ut information om kommande aktiviteter i föreningen, vårt påverkansarbete och andra nyheter som kan vara av intresse.

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!

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