



Låt forskningsframstegen gå i arv.

Donera och testamentera till forskningen
om dialys och transplantationer.

Celin
STIFTELSEN

VI GÖR LIVET FRISKARE FÖR NJURSJUKA

Sverige – vi har ett problem.

Detta måste vi lösa:

Ökad möjlighet för njursjuka med mycket antikroppar att transplanteras



Tumörsjukdomar bland transplanterade

Stamcellsteknik för att skapa nya blodkärl och organ

Hur tiden kan förlängas från det att en njure tas ut från donatorn till själva transplantationen

Transplantation utan livslång immunhämmande medicinering

1 av 10 svenskar har nedsatt njurfunktion. Drygt 10 000 svenskar har antingen dialys eller lever med en transplanterad njure. Att ha dialys är en livsuppehållande behandling som påverkar livssituationen och livskvaliteten. Den som har dialys är ofta bunden till sin hemort eftersom det råder brist på gästdialys. Dialysen kan vara påfrestande för kroppen och i jämförelse med njurtransplantation är dödligheten betydligt högre.

Alla borde därför bli transplanterade, men ett stort problem är tyvärr att endast 20% av de svårt njursjuka bedöms kunna klara en transplantation. Antingen på grund av att kroppen är för svag, har någon annan underliggande sjukdom eller att den har utvecklat antikroppar mot främmande organ efter tidigare transplantationer. Detta måste vi lösa.

Varför ökar njursjukdomarna så dramatiskt?

Forskarna har lokaliserat flera faktorer som kan ligga bakom ökningen. De främsta orsakerna tros vara att livsstilssjukdomar som högt blodtryck, hjärt-kärlsjukdomar och diabetes har blivit så mycket vanligare. Och att vi lever allt längre. Om 20 år beräknas njursjukdom vara den femte vanligaste dödsorsaken.

Vad har vi njurarna till?

Njuren brukar beskrivas som det tysta organet. Den gör inget väsen av sig förrän sjukdomen har fått njurfunktionen att sjunka till cirka 10–15%. Då har tillståndet redan börjat bli mycket allvarligt. Det är till exempel tack vare våra njurar som blodtrycket kan regleras, röda blodkroppar produceras, salt- och vätskebalansen upprätthållas och blodet renas från skadliga ämnen.

Om njurarna slutar fungera drabbas vi av uremi, så kallad urinförgiftning. I detta läge är dialys eller transplantation enda livräddande behandling.

Är det inte bättre att försöka bota njursjukdomarna?

Forskare har kommit fram till att det finns cirka 400 olika njursjukdomar. Det innebär att det kommer ta mycket lång tid innan alla njursjukdomar kan botas eller bromsas effektivt. Och att transplantation och dialys kommer vara den enda livräddande behandlingen för många njursjuka för överskådlig tid framöver.

GelinStiftelsen har som ändamål att ge riktade pengar till forskningen om dialys och njurtransplantationer.

Hur mycket har vi att vinna?

I jämförelse med dialys är njurtransplantation kostnadseffektivt. Det blir betydligt lägre sjukvårdskostnader samtidigt som den som transplanteras kan återgå i förvärvsarbete. Har vi råd att inte försöka öka antalet njurtransplantationer?

Varför ska du bry dig?

Kronisk njursjukdom drabbar var tionde person. Det betyder att du garanterat känner någon som är drabbad. Och att du själv kan drabbas. Liksom dina nära och kära, barn och barnbarn. Tyvärr får njurforskningen bara någon procent av de forskningsmedel som årligen delas ut för att bekämpa våra allvarligaste sjukdomar. Det betyder att vi inte alls har lika stora resurser som exempelvis Cancerfonden, Hjärt-Lungfonden och Hjärnfonden. Men trots GelinStiftelsens litenhet har vi potential att förändra framtiden för väldigt många människor. Du kan göra en viktig insats genom att bidra till att fler kan få möjlighet att klara en njurtransplantation i framtiden.

Kan man få bort transplantationskön?

Varje år utförs runt 450 njurtransplantationer i Sverige. Cirka 600 svårt njursjuka köar för att få en ny njure. Att så många patienter står på väntelistan beror på organbristen. Därför stödjer GelinStiftelsen avancerad forskning som ska öka tillgången på njurar. Det handlar främst om att kunna tillvarata njurar från personer som har avlidit utanför sjukhuset.

Forskare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset är nu på god väg att kunna rekonditionera njurar som har drabbats av syrebrist men fortsatt forskning behövs!

I framtiden ska ingen behöva förlora en transplanterad njure.

En transplanterad njure fungerar under en begränsad tid. Om kroppen dessutom uppfattar den transplanterade njuren som främmande, vill den stöta bort den genom att producera antikroppar. Varje gång patienten genomgår en ny transplantation bildas ännu fler antikroppar. Och efter cirka fyra gånger har så mycket antikroppar bildats att en ny transplantation är omöjlig.

GelinStiftelsen stödjer forskning som ska eliminera risken för avstötning. Vårt mål är att ingen ska behöva förlora en transplanterad njure.

Hur kan vi eliminera risken för biverkningar?

Dagens läkemedel som ska förhindra avstötning har baksidor. Immunhämmare ökar risken att drabbas av bland annat infektioner, högt blodtryck, diabetes, hjärtsjukdom och hudtumörer. Därför stödjer vi lovande forskning som ska minska biverkningarna. Bland annat hoppas vi kunna bidra till att eliminera risken för tumörsjukdomar vid immunhämmande medicinering. Vi stödjer också forskning som kan leda till att livslång medicinering med immunhämmande läkemedel efter en transplantation inte längre kommer behövas.

Vad vill vi uppnå?

- ➔ Förbättra behandling av njursjukdom så att antalet patienter i dialys minskar.
- ➔ Öka medellivslängden för personer i dialys.
- ➔ Öka antalet njurar tillgängliga för transplantation.
- ➔ Eliminera risken för tumörsjukdomar vid immunhämmande medicinering.
- ➔ Förhindra avstötning av transplanterade organ.
- ➔ Transplantera utan livslång immunhämmande medicinering.





Hur kan du hjälpa till?

Det finns många sätt du kan göra livet friskare för njursjuka på. Börja med att anmäla dig till Donationsregistret, så att du vet att din vilja blir respekterad när du inte längre finns. Bara genom att alla tog ställning, skulle transplantationskön kortas avsevärt. Men det är framför allt forskningen som behöver stöd.

Det kan du göra genom att skänka ett engångsbelopp eller testamentera en del av din kvarlåtenskap till GelinStiftelsen.

Hur vet du att pengarna kommer till nytta?

GelinStiftelsen är en liten organisation som drivs genom ideella insatser. Vi har 90-konto vilket garanterar låga administrationskostnader. Se gärna på vår webbplats www.gelinstiftelsen.se vilka studier vi har kunnat stödja. Där kan du även ladda ner vår årsredovisning och vårt testamentesmaterial.

Du kan förändra livet för njursjuka.

Forskningen om dialys och transplantationer är i stort behov av forskningsmedel och så kommer det vara för lång tid framöver. Det är mycket tack vare testamentsgåvor som forskningen har kommit så långt och att många njursjuka idag får chansen till ett längre och friskare liv. När du skriver ditt testamente kan du vara säker på att dina tillgångar fördelas som du själv vill. Innan du börjar kan det därför vara bra att tänka igenom följande:

Eget eller inbördes testamente?

Ett testamente kan antingen vara personligt eller gemensamt. Skrivs testamentet gemensamt, kallas det för ett inbördes testamente.

Vem, vilka eller vad vill jag testamentera till?

Har du barn har de alltid rätt till sin laglott, vilken utgör hälften av värdet på din kvarlåtenskap. Den resterande delen har du rätt att testamentera till vem eller vad du vill.

Vilka tillgångar bör ingå i testamentet?

Alla ägodelar med ett ekonomiskt värde som exempelvis fastigheter, pengar, fonder, aktier, konst och annat bohag bör finnas med i testamentet.

Det kan även inkludera föremål med ett affektionsvärde för den som du vill ska ärva. Eftersom värdet av dina tillgångar fastställs först vid arvskiftet är det bättre att dela in ditt arv i andelar än i kronor.

Vad gäller om jag bor utomlands?

Som utlandssvensk måste du skriva ett testamente för att vara säker på att arvet fördelas enligt svensk lag. Du måste dessutom skriva att testamentet ska tolkas och tillämpas enligt svensk lag för att inte riskera att landet du bor i vid dödstillfället ska få bestämma över fördelningen.

Vad gäller vid dubbla medborgarskap?

Den som har fler än ett medborgarskap får själv välja vilket lands arvslag som ska tillämpas. Den får inte välja något annat lands arvslag än där den är medborgare.

Vad krävs för att testamentet ska vinna laga kraft?

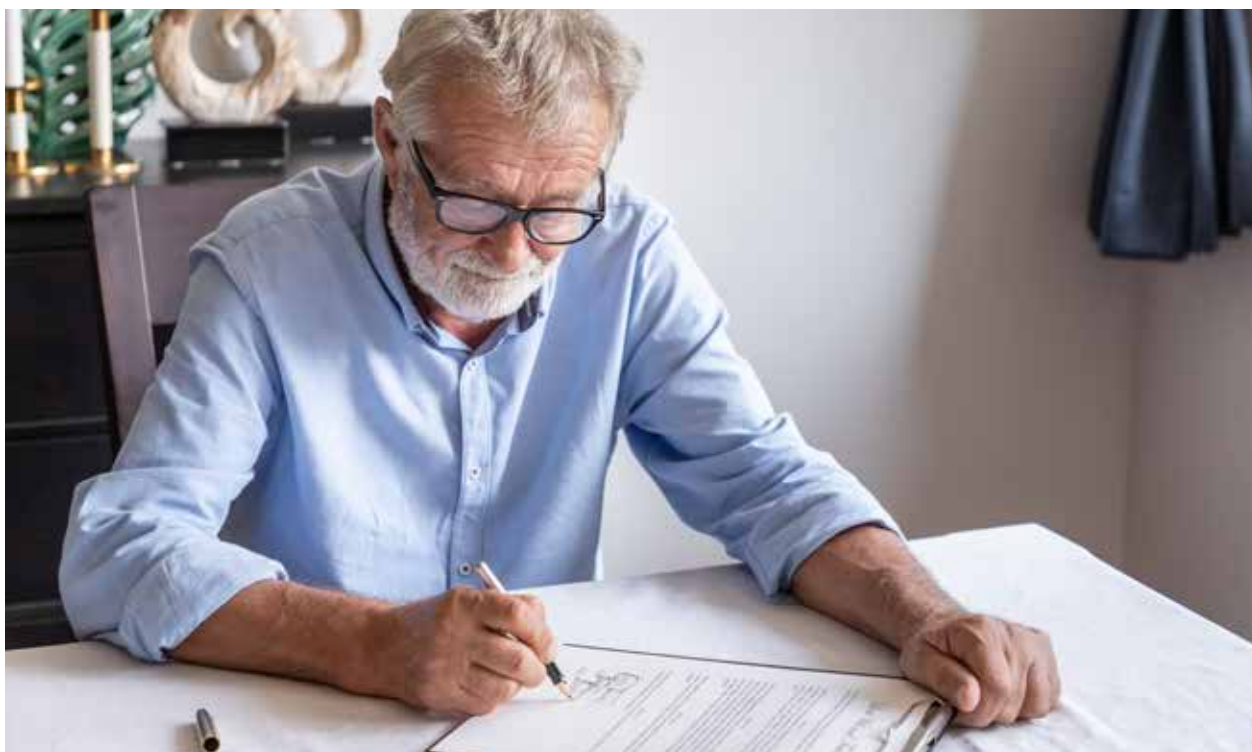
För att testamentet ska kunna ligga till grund för ett arvskifte måste testamentet finnas tillgängligt. Det måste också visas upp för samtliga personer som hade haft rätt att ärva om testamentet inte hade existerat. När du skriver ditt testamente uttrycker du din yttersta vilja och din rättighet att försäkra dig om att du bestämmer hur dina tillgångar ska användas. Det är klokt att skriva testamentet redan nu och se det som en levande handling som kan ändras med tiden om du önskar. Se över testamentet med jämna mellanrum så att det känns rätt, är aktuellt och alltid speglar din yttersta vilja.

Vad händer om man inte hittar ett testamente?

Sverige har inget nationellt testamenteregister. Om testamentet inte hittas blir det svårt att bevisa den avlidnes sista vilja. Förvara testamentet på en säker plats, gärna hos en testamentesförvaltare som har bevakning mot Skatteverkets register och snabbt upptäcker om en testator avlider.

Tips för att skriva ett giltigt testamente:

- Ett testamente måste alltid skrivas klart och tydligt, vara upprättat i endast ett original och undertecknat.
- Det måste också tillkomma under korrekta former, det vill säga du måste vara "vid dina sinnens fulla bruk", och undertecknas av två testamentsvittnen vid ett och samma tillfälle.
- Vittnena ska vara äldre än 15 år och får inte själva vara nära släkt till dig eller förmånstagare i ditt testamente. De behöver inte veta vad som står i testamentet.
- Datum för upprättandet och bevittnandet måste alltid framgå.
- Ingen text får heller vara struken, korrigerad eller kompletterad eftersom testamentet då riskerar att bli ogiltigt.
- Vill du senare ändra något i testamentet måste du upprätta ett nytt, eller komplettera det med ett tilläggstestamente.



Vad händer om jag inte skriver något testamente?

Är du gift eller lever i registrerat partnerskap delas era tillgångar i två delar, vilket kallas för bodelning. Din partner ärver då din del, och om ni har gemensamma barn får de vänta på sitt arv tills ni båda avlidit. Har du barn från tidigare äktenskap får de ut sin del av arvet efter den avlidne föräldern direkt. Fosterbarn har däremot inte arvsrätt.

Är du och din partner sambor ärver ni inte varandra. Är du ensamstående utan barn ärver i första hand dina föräldrar, i andra hand syskon och deras barn och barnbarn. I sista hand ärver far- och morföräldrar och deras barn. Om du saknar arvingar går alla dina tillgångar till Allmänna arvsfonden.

Om den avlidne har efterlämnat ett testamente är det i första hand det som gäller.

Saknas ett testamente gäller följande:

Maka/Make – den avlidnes maka/make ärver. Särkullbarn har dock rätt att få ut sin arvslott.

Var den avlidne gift vid sin bortgång och det finns en änka eller änkling kvar i livet, ärver dock denna först.

Första arvsklassen – den avlidnes barn, barnbarn och barnbarnsbarn.

Andra arvsklassen
– den avlidnes föräldrar.

Tredje arvsklassen – den avlidnes mor- och farföräldrar som ärver en fjärdedel var.

Är någon av dessa avliden är det dennes barn som ärver, det vill säga den avlidnes moster, morbror, faster eller farbror. Kusiner till den avlidne eller andra släktingar ärver dock inte.

Jag sätter stort hopp till GelinStiftelsen.

Cecilia var bara sju år när hennes föräldrar började misstänka att något var fel. Under en fjällsemester blev hon oförklarligt trött, hängig och började svullna upp. 50 år och fyra njurtransplantationer senare är hon både tacksam för forskningen och hoppfull inför framtiden.

– Jag minns cirkusen som startade, säger Cecilia. När vi kom hem från fjällsemestern blev jag inlagd på Hallands sjukhus Halmstad. Eftersom min bror hade insjuknat i mässlingen fick jag ligga ensam i ett rum på en isoleringsavdelning. De vuxnas miner var bekymrade och undersökningarna kunde vara plågsamma. Mina föräldrar fick bara träffa mig under besökstiderna och eftersom vi bodde i Kungsbacka tryckte de på för att jag skulle flyttas till Göteborg. Efter några veckor i sjuksängen fick jag åka ambulans som skulle ta mig till Östra sjukhuset. "Ambulans, då måste jag vara sjuk", kommer jag ihåg att jag tänkte.

På Östra sjukhuset konstaterade läkarna att jag hade kronisk glomerulonefrit, som leder till att njurvävnaden inflammeras med bland annat proteinläckage i urinen som följd. De hade svårt att hitta en effektiv behandling men med hjälp av kortison, cellgifter, blodtryckssänkande och vätskedrivande mediciner lyckades de hålla sjukdomen någorlunda i schack. Men efter två år var jag tvungen att börja i dialys.

1975 var dialysen inte så välutvecklad. På Sahlgrenska sjukhuset var de förhållandevis långt framme och kunde sin sak, men eftersom jag bara var nio år, fick jag inte behandlas där. Dialysåren på Östra sjukhusets barnavdelning

var nästan som ett experiment där jag ofta fick svåra komplikationer av behandlingen. Ibland kunde dialysen ta upp till åtta timmar utan att uppnå någon större effekt. Dagen efter var jag ofta så trött och utmattad att jag inte kunde gå till skolan. Därför är jag tacksam för att min pappa bestämde sig för att donera en av sina njurar till mig när jag var nio år.

Den som utförde transplantationen var professor Lars-Erik Gelin. Jag minns honom som en mjuk och fin person i vit rock och fluga som alltid hade ett leende på läpparna. Ändå var jag livrädd för honom och gömde mig i ett klädska. "Vad gör du där inne?", minns jag att han frågade. Transplantationen gick bra, men redan efter två dagar konstaterade de att den nya njuren hade angripits av sjukdomen. Två år senare, när jag var 11 år hade njurfunktionen blivit så dålig att jag behövde en ny transplantation igen. Även den transplantationen gick bra, men historien upprepade sig och grundsjukdomen återkom i transplantatet. När jag var 13 år fick jag börja i dialys igen.

Vid slutet av 1970-talet hade man en teori om att man eventuellt skulle kunna dialysera bort orsaken till att grundsjukdomen återkom, så jag fick bloddialys hemma varannan dag, tre timmar per gång. Men eftersom jag inte blev



Cecilia Vedin

Foto: Johan Wingborg

bättre av dialysen transplanterades jag för tredje gången 1986 när jag var 20 år. Tyvärr visade det sig att den nya njuren var trasig och läckte, så efter två veckor transplanterades jag igen. Den njuren fungerade prickfritt och med den har jag levt sedan dess. Det måste ha varit en väldigt bra matchning, samtidigt som jag alltid håller koll på blodtrycket och är punktlig med medicinerna som jag måste ta. Samtidigt bär jag hela tiden på en oro att de immunhämmande medicinerna ska ge biverkningar. Om forskarna gör ett genombrott som leder till att man inte behöver livslång medicinering efter en transplantation skulle det vara fantastiskt.

Jag önskar också att tillgången på njurar ska bli bättre, en del får vänta så länge i transplanta-

tionskön att de hinner bli för sjuka för att klara en transplantation. Det ser jag dessvärre ibland i mitt arbete som sjuksköterska på Njurmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Därför sätter jag stort hopp till GelinStiftelsen som stödjer forskningen kring dialys och transplantationer. Det är en kombination av nyfikenhet, kompetens och pengar som driver forskningen framåt.

Cecilia Vedin



– Detta kan bli en riktig game changer, som förändrar förutsättningarna för organtransplantation över hela jorden.

Michaels forskningsgenombrott kan innebära slutet för organbristen.

Ända sedan den första lyckade njurtransplantationen genomfördes år 1954 har bristen på njurar varit en stor utmaning. Den beror inte på att människor skulle vara ovilliga att donera, utan på svårigheten att tillvarata organ.

Michael Olausson, professor i klinisk transplantationskirurgi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och hans kollegor är nu nära en lösning som kan öka antalet givare med upp till 40 gånger.

–I länder där njurar tillvaratas idag behöver njurarna opereras ut, genomspolas och nedkylas inom ungefär en halvtimme, säger Michael. Den korta tidsrymden gör att organ från avlidna givare bara kan användas när patienten har förklarats hjärndöd på sjukhus. Av de runt

92 000 personer som avlider i Sverige varje år blir därför endast ungefär 200 organdonatorer. Med den teknik som vi nu har forskat fram är vi uppe i fyra och en halv timme. Min bedömning är att vi därmed ska kunna öka antalet givare med upp till 40 gånger.

Nu hoppas vi på att kliniska studier på mänskliga ska kunna genomföras. GelinStiftelsen ekonomiska bidrag är mycket betydelsefulla för att transplantationstekniken ska kunna utvecklas.

Lyckas Michael Olaussons forskningsteam, kommer transplantationskön snart vara ett minne blott.



Medicin mot reumatism kan förhindra avstötning.

Trots stora framsteg i arbetet med att förhindra avstötning förlorar cirka 30-40% av patienterna sin nya njure inom tio år.

Docent Seema Baid-Agrawal har mottagit ett forskningsbidrag från GelinStiftelsen med målet att förbättra organens överlevnad.

– Att få en ny njure är det överlägset bästa behandlingsalternativet vid svår njursjukdom. Livslängden för den nya njuren är dock begränsad och på lång sikt förloras nära hälften av transplantaten i kronisk aktiv avstötning på grund av nybildade antikroppar mot den nya njuren. Tyvärr finns det idag ingen etablerad behandling av detta tillstånd.

Nu undersöker vi om ett redan godkänt läkemedel, som normalt används vid ledgångsreumatism, kan förhindra kronisk antikroppsmedierad avstötning. Vår förhoppning är att detta läkemedel ska kunna bidra till att fler ska få behålla sin njure under längre tid med mindre risk för allvarliga biverkningar.

Vi som arbetar på Transplantationscentrum har ett utmärkt samarbete med Sahlgrenska akademien. Det möjliggör mångvetenskaplig och högkvalitativ forskning till stor patientnytta. Tack vare GelinStiftelsen höjs medvetenheten om transplantationsforskningen samtidigt som lovande studier möjliggörs.

En pionjär inom transplantationsområdet.



De finns människor som har haft särskilt stor betydelse för eftervärlden. En av dem är Lars-Erik Gelin.

Lars-Erik var läkare och innehavare av den första professuren i transplantationskirurgi i Sverige.

I mitten av 1960-talet byggde han upp en särskild transplantationsenhet på Sahlgrenska sjukhuset – en enhet som snabbt blev internationellt ledande inom njurtransplantationer.

Lars-Erik Gelin var fullt verksam på enheten fram till sin död 1980. Dagens Transplantationscentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset är en direkt fortsättning på hans arbete. Här genomförs varje år runt 200 njurtransplantationer vilket motsvarar närmare hälften av alla njurtransplantationer som görs i Sverige. Många av dessa transplantationer har

möjliggjorts tack vare den forskning som Lars-Erik ägnade sig åt. Men också genom alla de forskare som har fortsatt i hans spår, många av dem med stöd från GelinStiftelsen som startades till hans minne år 1981.

GelinStiftelsen har sedan dess i Lars-Erik Gelins anda lämnat bidrag till kvalificerad forskning som utvecklar kunskapen och teknikerna kring transplantation av njurar, minskar komplikationer och gör att fler kan få njurar trots mycket antikroppar.

Du kan göra ett bestående avtryck för kommande generationer.

Att testamentera till GelinStiftelsen är att investera i en bättre framtid för alla svårt njursjuka. Det är mycket tack vare testamentsgåvor som forskningen har kommit dit den är idag och kan vi bara fortsätta på den vägen är det många som kommer vilja tacka dig i framtiden.

Vi är oerhört tacksamma oavsett om du skulle vilja testamentera hela eller en del av din kvarlåtenskap till forskningen som kommer göra livet friskare för njursjuka.

Ladda gärna ner våra lättanvända testamentesmallar på www.gelinstiftelsen.se/gava.

Där finner du också kontaktuppgifter om du vill veta mer eller få juridisk hjälp.



Denna skrift är utgiven av GelinStiftelsen.
Genom att skriva ett testamente till förmån
för GelinStiftelsen bidrar du aktivt till att
forskningen om dialys och transplantationer
får viktiga forskningsmedel.

Gelin
STIFTELSEN

VI GÖR LIVET FRISKARE FÖR NJURSJUKA