

## HVAÐ ER NÝRNASJÚKUM MIKILVÆGAST?

Eins og samþykkt var á aðalfundi munum við hittast til að ræða hvað er nýrnasjúkum mikilvægast, áherslur, baráttumál og hvernig hagsmunum þeirra verður best þjónað. Nú er komið að þessu og því er boðað til fundar. Umræðan er mikilvægur liður undirbúnings stefnumótunar félagsins.

Fundurinn verður haldinn laugardaginn 13. október n.k. í Hátúni 10, 9. hæð og hefst kl. 10. Áætlað er að fundi ljúki kl. 13. Kaffi og rúnnstykki verða í boði klukkan 9:30 og svo endum við á hádegisverði.

Notuð verður “þjóðfundar aðferð” á fundinum sem býður upp á fjörugar og gefandi umræður. Lagt er upp með einfaldar opnar spurningar. Fundamenn skipta sér niður á borð svo að hóparnir verði hæfilega stórir. Fólk skráir hugmyndir sínar á miða sem allar eru útskýrðar og fá umfjöllun. Allar hugmyndir verðskulda umræðu og vekja e.t.v. nýjar hugmyndir. Hugmyndir eru síðan flokkaðar og síðan valið um áherslur og mikilvægi.

Mætum öll og komum góðum hugmyndum á framfæri og mótum stefnu til framtíðar.

Þátttaka tilkynnist í síma félagsins 561-9244 eða í tölvupósti á [nyra@nyra.is](mailto:nyra@nyra.is)

Félagar sem búa utan Höfuðborgarsvæðisins geta sótt um ferðastyrk.

*Á einhver afmæli? Viltu senda minningarkort? Allt sem inn kemur fyrir heillaskeyti og minningarkort rennur óskipt í söfnunina fyrir ómtæki á skilunardeild.*

Ábyrgðarmaður: Jórunn Sörensen

# nyra

## FRÉTTABRÉF

4. tbl. 25. árg. september 2012

### Meðal efnis:

**Hvað er nýrnasjúkum mikilvægast?  
Stærsta verkefni ársins  
Fundur á Akureyri og niðurstaða könnunar  
Líffæragjafadagur 3. nóvember  
Fræðslufundir**

## OPIÐ HÚS

á hverjum þriðjudegi 17-19

Allir félagar velkomnir  
sem og aðrir sem vilja kynna sér starf  
félagsins og málefni nýrnasjúkra

**LÁTTU SJÁ ÞIG  
ÞAÐ VERÐUR TEKIÐ VEL Á MÓTI ÞÉR**

**Félag nýrnasjúkra**  
Hátuni 10b 105 Reykjavík Sími 561 9244  
netfang: [nyra@nyra.is](mailto:nyra@nyra.is) – vefsíða: [nyra.is](http://nyra.is)



## Kæru félagar

Stærsta verkefni félagsins á þessu ári er söfnun fyrir ÓMTÆKI (æðaskanna) fyrir skilunardeild. Þetta er dýrt tæki – að minnsta kosti á mælikvarða okkar félags – kostar á fimmtu milljón en við erum þegar komin rúmlega hálf leið. Fyrsta framlagið var tveggja milljón króna styrkur til minningar um Eddu Svavars frá Vestmannaeyjum. Edda lést í júní á síðasta ári. Edda var einn af stofnendum félagsins. Reynt var að sækja um viðbótina í Pokasjóð en umsókninni var hafnað. Allur ágóði af áheitingum í síðasta Reykjavíkumaraþoni rann í söfnunina og einnig hafa félagar útvegað góða styrki. En betur má ef duga skal. Nú hefur verið ákveðið að allt sem inn kemur fyrir minningarkort og heillaskeyti mun renna í þessa söfnun þar til markmiðinu er náð. Einnig verður leitað til félaga og fyrirtækja. Öll framlög skipta máli því margt smátt gerir eitt stórt. Við sem þekkjum blóðskilun af eigin raun sem og okkar nánustu ættingjar vita hve gífurlega mikilvægt ómtæki er til þess að sjá legu æða svo stungur í fistil gangi vel.

Mikil vinna var lögð í kynningu á áheitasöfnun í hlaupinu, mörg hundruð kynningarbréf voru send út og áskoranir settar á Fésbók og nyra.is. Félagið var kynnt í Laugardalshöll daginn fyrir hlaup og á hlaupadeginum var hópur félaga sem stillti sér upp með borða og hvatti hlaupara. Við sem tókum þátt í þessu erum sammála um hve nauðsynlegt þátttakan er og hve gaman okkur þótti. Hins vegar undruðumst við á því hve fáir af félögum sáu sér fært að vera með. Eina skýringin er sú að fólk veit ekki hvað það er í raun skemmtilegt að vera þátttakandi í svona stórum atburði eins og Reykjavíkumaraþonið er. Það er líka mikilvægara en fólk kannski gerir sér grein fyrir að nota svona viðburð og gera Félag nýrnasjúkra sýnilegt.

Hvað er nýrnasjúkum mikilvægast? er spurt og nú hafa félagsmenn tækifæri til þess að segja sína skoðun og hafa áhrif á áherslumál félagsins. Sjá nánar á baksíðu.

Jórunn Sörensen

## FRÆDSLUFUNDIR

Á OPNU HÚSI þriðjudaginn 16. október mun Kolbrún Einarsdóttir næringarfræðingur halda fyrirlestur um rétta næringu eftir ígræðslu. Fundurinn verður í kaffistofu starfsmanna á 1. hæð í Hátúni 10b.

Á OPNU HÚSI þriðjudaginn 9. október mun Jórunn leiðbeina byrjendur í rússnesku hekli. Nánari upplýsingar hjá Jórunni í síma 896-3943.

## FUNDUR Á AKUREYRI

Snemma í sumar fóru formaður og framkvæmdastjóri félagsins og heimsóttu Norðanmenn. Fundur var haldinn í Greifanum á Akureyri. Vel var mætt og lengi setið og spjallað eftir að formlegum fundi lauk. Á fundinum var mikið rætt um mikilvægi þess að blóðskilunarlauki komi á Sjúkrahús Akureyrar og hverjum sú deild myndi þjóna fyrir utan Akureyringa og aðra sem búa á Norðurlandi og þurfa á blóðskilun að halda. Samþykkt var að gera könnun meðal þeirra sem eru í blóðskilun á Landspítalanum við Hringbraut hverjir myndu ferðast um Norðurland og fara í blóðskilun á Akureyri ef það væri í boði.

Könnunin var framkvæmd 18. og 19. september sl. þegar farið var með smá glaðning á skilunardeild til allra fjögurra hópanna. Af þeim 58 sem nú eru í blóðskilun var hægt að spyrja 49. Hinir voru of veikir. Í stuttu máli sögðu langflestir þeirra sem spurðir voru að þeir myndu ferðast norður ef þeir gætu farið í blóðskilun á Akureyri. Örfáir sögðu nei en voru engu að síður mjög fylgjandi því að blóðskilunardeild kæmi á Sjúkrahús Akureyrar.

## LÍFFÆRAGJAFADAGUR

Hópurinn **Annað líf** stefnir að því að halda LÍFFÆRAGJAFADAG laugardaginn 3. nóvember nk. Ætlunin er að hafa 3-4 stöðvar – í Kringlunni og Smáralind í Reykjavík, Firði í Hafnarfirði og Glerártorgi á Akureyri. Hópurinn myndar auk Félags nýrnasjúkra, Hjartaheill, Samtök lungnasjúklinga og Félag lifrarsjúkra. SÍBS heldur utan um hópurinn og er Guðmundur Löve framkvæmdastjóri SÍBS talsmaður hópsins. Nú leitum við til félagsmanna. Þeir sem vilja taka þátt í þessu er bent á að hafa samband við félagið í síma 561-9244 eða með tölvupósti á nyra@nyra.is

Fylgist með þessu á heimasíðu félagsins og á Fésbókarsíðunni LÍFFÆRAGJÖF