



Félag nýrnasjúkra

skýrsla stjórnar fyrir árið 2014

lögð fram á aðalfundi 26. mars 2015

Stjórn og fundir

Stjórn kosin á aðalfundi mars 2014:

formaður	Guðrún Þorláksdóttir
varaformaður	Hallgrímur Viktorsson
ritari	Hannes Þórisson
gjaldkeri	Björn Magnússon
meðstjórnandi	Margrét Haraldsdóttir
varamaður	Helga Jóhanna Hallgrímsdóttir
varamaður	Magnús Sigurðsson

Már Jónsson og Bragi Ingólfsson voru kjörnir skoðunarmenn reikninga.

Stjórnarfundir

Á starfsárinu voru haldnir 10 bókaðir stjórnarfundir. Þar fyrir utan höfðu stjórnarmenn og framkvæmdastjóri samband sín á milli í síma og tölvupósti og hittust saman nokkrum sinnum utan stjórnarfunda, t.d. á Landspítala.

Meðal mála á fundum má nefna; Opið hús, fjáröflun, þátttaka í Reykjavíkumaraþoni, söfnun fyrir gjöfum til nýrra blóðskilunardeilda utan Reykjavíkur, þátttaka í ÖBI, kynning á félaginu hjá Nýrnaskólanum ofl.

Skrifstofa félagsins og opið hús

Skrifstofan er opin þrisvar í viku og svo er opið hús fyrsta þriðjudag í mánuði frá kl. 17-19. Framkvæmdastjóri er með viðveru á auglýstum opnunartíma. Á síðasta aðalfundi var ákveðið að hafa opið hús, eða stuðningsfundi, einu sinni í mánuði, þ.e. fyrsta þriðjudag í mánuði. Það hefur ekki haft áhrif á aðsóknina og enginn hefur kvartað. Stuðningsfundir eru einnig haldnir einu sinni í mánuði á Akureyri, síðasta fimmtudag í mánuði. Þessir stuðningsfundir eru ákveðinn og ómissandi kjarni og festa í starfi félagsins.

Símsvörun

Utan skrifstofutíma er svarað í síma félagsins. Hringingin er þá flutt í GSM síma í eigu félagsis sem stjórnarmenn skiptast á að hafa hjá sér. Margrét, Helga og Guðrúnhafa að mestu skipst á að svara í símann þó lengst af Margrét. Guðrún og Margrét eru báðar reyndir hjúkrunarfræðingar með reynslu af nýrnasjúkum maka. Helga hefur fjölbætta reynslu af nýrnasjúkdómum ásamt, Hannesi sem hefur einnig hefur haft símann og er þessi þjónusta geysilega mikilvæg fyrir félagsmenn.

Félagsmenn

Á síðasta ári fækkaði félagsmönnum aðeins, en hefur svo fjölgað aftur síðustu vikur og eru félagsmenn nú 347.

Ný heimasíða www.nyra.is

Félagið endurnýjaði heimasíðu sína á síðasta ári. Nýja heimasíðan hefur gjörólíkt yfirbragð og er hægt að lesa hana í öllum samskiptatækjum, frá tölvum til snjallsíma. Leitast er við að hafa síðuna vel virka.

Aðalstjórn ÖBÍ

Guðrún Þorláksdóttir hefur verið aðalmaður í aðalstjórn ÖBÍ og Hannes Þórisson er varamaður.

Nefnd um hvatningarverðlaun ÖBÍ

Margrét Haraldsdóttir er í nefnd um hvatningarverðlaun ÖBÍ.

Húsnæðismál félagsins

Félag nýrnasjúkra hefur um margra ára skeið verið með pláss í húsnæði þjónustuseturs líknarfélaga. Á síðasta ári greiddi félagið húsaleigu, en fram að því hafði félagið haft fría leigu á aðstöðunni. Um síðustu áramót stóð til að flytja hér á fyrstu hæðina en húsnæðið er enn ekki tilbúið. Um daginn var talað um að það yrði í kringum páskana en nú komu skilaboð um að húsnæðið verði tilbúið 1. maí. Við öndum alveg með nefinu hvað þetta varðar og fögnum því þegar þetta verður loksins tilbúið.

Blóðskilun á Akureyri, Selfossi og Neskaupstað

Blóðskilun utan Reykjavíkur hefur lengi verið eitt af stóru baráttumálum félagsins. Í febrúar á síðasta ári bærust félaginu þau ánægjulegu tíðindi að nú hafi verið ákveðið að setja upp blóðskilunarvél á Akureyri. Áður hafði verið komið upp aðstöðu á Neskaupstað. Síðan reyndist áhugi á sjúkrahúsinu á Selfossi að koma þar upp blóðskilunardeild. Þar áttum við hauk í horni þar sem Björn Magnússon læknir er starfandi þar. Hann átti einnig stóran þátt í að koma upp blóðskilun á Neskaupstað er hann starfaði þar.

Í vetur hafa þrír verið í blóðskilun á Selfossi. Eins og samgöngur hafa verið í vetur, þá hefur þessi framför sannarlega komið sér vel. Blóðskilun er nú einnig hafin á Akureyri. Blóðskilun utan Reykjavíkur hefur um árabil verið baráttumál félagsins eins og áður sagði og er mikið fagnaðarefni að það sé loks orðið að veruleika. Þetta er stórkostlegur áfangi og gríðarlega mikilvæg framför, ekki aðeins fyrir fólkið á þessum svæðum, heldur gefur það einnig von um að með tíð og tíma muni þessi þjónusta vera í boði fyrir alla utan að komandi gesti sem þurfa á blóðskilun að halda. Þetta mun þá gefa þeim kost á að ferðast um landið með viðkomu og/eða dvöl á þessum stöðum.

Kynningar-, fjáröflunar-, fræðslu- og félagsstarf

Fjölbreytt starf var unnið á starfsárinu til kynningar á félaginu og til fjáröflunar. Félagið tók að sér að kaupa vatnshreinsivélar en það var ákveðin forsenda fyrir mögulegri opnun blóðskilunardeilda utan Reykjavíkur. Mikið starf fór í þessa söfnun sem heppnaðist svo ágætlega og gaf félagið tvær vatnshreinsivélar, eina á hvorn stað.

Reykjavíkumaraþon

Félagið vann mikið að kynningu og fjáröflun í tengslum við Reykjavíkumaraþonið 2014 enda til mikils að vinna því samkvæmt ákvörðun stjórnarinnar átti allt áheitafé að renna til kaupa á vatnshreinsivélum svo opna mætti blóðskilun á Akureyri og Selfossi. Félagið hafði bás í Laugardalshöll daginn fyrir hlaupið og tók þátt í hvatningu í hlaupinu sjálfu þar sem einhverjir hlupu hált eða heilt maraþon og formaður félagsins hljóp 10 km. fylgtu liði.

Félag nýrnasjúkra á Fésbókinni

Félagið hefur um nokkurt skeið haldið uppi síðu á Fésbókinni. Þar eru settar inn tilkynningar um næstu fundi og ýmislegt áhugavert er varðar nýrnasjúkdóma.

Einnig heldur félagið uppi spjallvef á Fésbókinni – nýrnaspjall, þar sem félagar og aðrir sem tengjast nýrnasjúkum á einhvern hátt geta verið meðlimir. Þessum hópi hefur verið vel tekið og fara þar fram umræður af ýmsum toga.

Fréttabréf

4.tölublöð af Fréttabréfinu komu út á árinu. Við leitumst við að hafa ákveðna reglu á útgáfunni þó að hún tengist einnig væntanlegum viðburðum hjá félaginu.

Nýrnaskólinn

Félagið kynnir starfsemi sína á námskeiðum Nýrnaskólans sem haldin eru vor og haust. Nýrnaskólinn var felldur niður í haust vegna ónógrar þátttöku en er hann nýyfirastaðinn nú á vormánuðum. Í skólanum hefur Guðrún formaður séð um kynningu á félaginu og starfsemi þess, auk þess að fara léttilega inn á veikindin frá sjónarhóli sjúklings, maka eða annarra aðstandenda.

Styrktarsjóður Félags nýrnasjúkra

Hægt er að panta minningarkortin í gegnum síma félagsins og á heimasíðu þess. Minningarkortin fást einnig í tveimur blómabúðum á Akureyri og sér Magnús Sigurðsson um þann þátt. Tekjur sjóðsins eru einnig af sölu heillaskeyta og gjafa sem til hans renna.

Í annarri grein samþykktá sjóðsins segir:

„Tilgangur sjóðsins er að aðstoða nýrnasjúka á margvíslegan hátt, svo sem með styrkveitingum til efnalítilla einstakling, styrkjum til að afla þekkingar í þágu nýrnasjúkra og til að byggja upp og bæta tækjakost á skilunardeild og nýrnadeild“.

Í samræmi við þetta ákvæði eru styrkir veittir. Engin umsókn um styrk barst frá einstaklingum í félaginu á árinu.

Umsögn um frumvörp á Alþingi og þingsályktunartillögur

Stjórnin sendi umsögn um ýmis frumvörp og þingsályktunartillögur á árinu. Þar sem því er iðulega beint til félagsins að gefa umsagnir um einstök mál.

Tengsl og stuðningur við nýrnasjúka og aðstandenda þeirra og heimsóknir á skilunardeild

Starf Félags nýrnasjúkra er í stórum dráttum tvíþætt. Annars vegar að standa vörð um hagsmuni nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra almennt og hins vegar er það aðstoð og umhyggja fyrir hverjum einstökum sem til félagsins leitar.

Opið hús

Eins og fram hefur komið er opið hús hjá félaginu fyrsta þriðjudag í mánuði frá 17-19. Þar mættu gjarnan fleiri mæta – segjum við sem mætum og eigum góða stund saman. En það hefur verið mat stjórnarinnar að það sé mikilvægt að félagsmenn og aðrir sem eiga erindi við félagið geti gengið að því vísu að á þessum tíma er einhver á staðnum sem er tilbúinn til þess að spjalla.

Á síðasta opna húsið fyrir jóla voru haldin „litlu jól“ með jólaöli og jólakökum.

Á fundinn mættu rithöfundarnir Einar Káráson, Guðni Ágústsson og Anna Valdimarsdóttir og lásu upp úr nýútkomnum verkum sínum. Þetta var skemmtileg samverustund.

Skilunardeild

Skilunardeild er heimsótt þrisvar á ári þ.e. vor, haust og á aðventunni og þeim sem eru í

blóðskilun færður smá glaðningur. Tilgangurinn er einnig að kynna félagið og athuga hvort hægt er að verða einhverjum að liði og kanna hvort einhver vill ganga í félagið. Farið er til allra fjögurra hópanna sem eru í blóðskilun. Þannig að í hverri heimsóknarlotu er farið fyrir og eftir hádegi tvo daga í röð.

Kynningarbréf til þeirra sem eru að byrja í skilun

Allir sem byrja í blóðskilun fá bréf. Í bréfinu eru ýmis gögn og félagið kynnt. Þetta hefur skilað árangri og nýir félagar hafa bæst í hópinn.

Heillaskeyti til félagsmanna á merkisafmælum

Árið 2009 var tekin upp sú hefð að senda þeim félagsmönnum heillaskeyti sem eiga afmæli sem ber upp á heilan eða hálfan tug. Þetta hefur mælst vel fyrir og hefur stjórnin bæði fengið að heyra þakklæti munnlega og einnig hafa afmælisbörnin sent tölvupóst og þakkað fyrir.

Lokaorð og kveðja frá formanni

Hápunktar starfsársins í hugum stjórnarmanna eru: Þessi stóri áfangi að komin er á blóðskilun á þremur stöðum utan Reykjavíkur. Þátttaka félagsins í Reykjavíkumaraþoninu, félagsfundirnir, ferð um Suðurnesin og heimsóknir okkar á á blóðskilunardeild.

Stjórnin vill sérstaklega þakka Kristínu framkvæmdastjóra fyrir samvinnuna. Hún er ómetanlegur starfskraftur og mikilvægt drifhjól í starfsemi félagsins. Hún vinnur að málefnum félagsins af krafti og með einlægum áhuga og elju. Hún er alltaf boðin og búin að hliðra til, til að sinna málum félagsins, jafnvel utan síns fasta vinnutíma og er þetta okkur ómetanlegt. Það er von okkar og markmið að félagið haldi starfi sínu áfram af sama krafti og hingað til hefur verið. Einnig viljum við þakka sérstaklega þeim félagsmönnum og öðrum sem lögðu starfinu lið á einn eða annan hátt.

Samstarf okkar í stjórninni hefur gengið afskaplega vel. Við erum samstilltur hópur þar sem hver og einn leggur sitt af mörkum. Allt starf sem stjórnarmenn, framkvæmdastjóri og almennir félagsmenn taka þátt í er afskaplega mikilvægt og skemmtilegt.

Guðrún, formaður félagsins, heldur nú á ný mið. Tímamót eru framundan hjá henni og fjölskyldu hennar en þau hafa tekið ákvörðun um að flytja til Danmerkur. Guðrún býður sig því ekki fram til formanns áfram. Hún vill þakka meðstjórnendum og Kristínu framkvæmdastjóra fyrir einstaklega ánægjulegt samstarf og jafnframt skilvirka, skemmtilega og lærdómsríka fundi og viðburði.

Takk fyrir ☺