



# Félag nýrnasjúkra

## skýrsla stjórnar fyrir árið 2012

### lögð fram á aðalfundi 13. mars 2013

## Stjórn og fundir

### Stjórn kosin á aðalfundi . mars 2013

Á aðalfundi 2012 voru eftirtaldir kosnir í stjórn félagsins:

formaður	Jórunn Sörensen
varaformaður	Hallgrímur Viktorsson
ritari	Hannes Þórisson
gjaldkeri	Margrét Haraldsdóttir
meðstjórnandi	Vilhjálmur Þór Vilhjálmsson
varamaður	Ursula Karlsdóttir
varamaður	Ragnheiður Thelma Björnsdóttir

Björn Jónsson og Már Jónsson voru kosnir 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.

Nokkur verkefna stjórnarinnar: Rekstur skrifstofu; opið hús; þátttaka í Reykjavíkurmaraþoni og söfnun fyrir ómtæki fyrir skilunardeild Landspítalans; þátttaka í samtökunum „Annað líf“ um líffæragjafadag; kynning á félaginu á námskeiðum Nýrnaskólans.

### Skrifstofa félagsins og opið hús

Skrifstofan er opin þrisvar í viku og auk þess er opið hús alla þriðjudaga frá kl. 17-19. Árið er síðan framkvæmdastjóri var ráðinn í hlutastarf og gerir það félaginu kleift að hafa fastan opnunartíma. Að félag taki svo afgerandi stökk að ráða starfsmann er mikilvægara fyrir starf félags en margir gætu haldið. Starfsmaður og auglýstur opnunartími er ákveðinn kjarni og festa í starfi félagsins. Það er dýrt fyrir lítið félag með óvissar tekjur að hafa starfsmann á launum en það er skoðun stjórnarinnar að það sé svo mikilvægt að félagið hafi ekki ráð á öðru.

### Félagsmenn

Félagsmönnum fjölgaði um 40 á árinu 2012. Fjölgun félagsmanna er forsenda fyrir lifandi starfi félagsins og einstaklega ánægjuleg. Nýjum félagsmönnum er skrifað og þeim send gögn um félagið. Fjölgunin byggist að nokkru á því að á síðasta aðalfundi var samþykkt að stjórn félagsins væri heimilt að taka upp „fjölskyldugjald“ en þannig geta fjölskyldumeðlimir með sama heimilisfang skráð sig í félagið á einu árgjaldi.

## **Fulltrúar í nefndum innan Öryrkjabandalags Íslands**

### **Aðalstjórn ÖBÍ**

Jórunn Sörensen var aðalmaður í aðalstjórn ÖBÍ fram að aðalfundi ÖBÍ en þá tók Vilhjálmur Þór Þórisson við. Hannes Þórisson er varamaður.

### **Framkvæmdastjórn ÖBÍ**

Jórunn Sörensen var kjörin varamaður í framkvæmdastjórn ÖBÍ á aðalfundi bandalagsins 2011. Í tengslum við það starf tekur hún þátt í ýmsum nefndum á vegum bandalagsins. Hún hélt því starfi áfram fram að aðalfundi ÖBÍ 2012. Samkvæmt hennar ósk rann þóknun hennar fyrir störf í framkvæmdastjórn óskert til félagsins.

### **Nefnd um hvatningarverðlaun ÖBÍ**

Margrét Haraldsdóttir er í nefnd um hvatningarverðlaun ÖBÍ.

### **Kjaranefnd**

Kristín Sæunnar- og Sigurðardóttir er í Kjaranefnd ÖBÍ og sat einnig fund velferðarráðuneytisins um lyfjastefnu f.h. ÖBÍ.

## **Kynningar-, fjáröflunar-, fræðslu- og félagsstarf**

Fjölbreytt starf var unnið á starfsárinu til kynningar á félaginu og til fjáröflunar.

### **Reykjavíkumaraþon**

Félagið vann mikið að kynningu og fjáröflun í tengslum við Reykjavíkumaraþon 2012 enda til mikils að vinna því samkvæmt ákvörðun stjórnarinnar átti allt áheitafé að renna í söfnun félagsins fyrir ómtæki á skilunardeild Landspítalans. Félagið hafði bás á Laugardalshöll daginn fyrir hlaupið og tók einnig þátt í hvatningu hlaupara í hlaupinu sjálfu.

### **Ferð í Borgarnes**

Rótarýklúbbur Borgarness hélt málþing um líffæragjafir og fór stjórn og þeir félagar sem óskuðu í hópferð til þátttöku í málþingi. Diljá Ólafsdóttir félagi í Félagi nýrnasjúkra var meðal frummælenda.

### **Dreifing á kynningarefni**

Áhersla er lögð á að senda kynningarefni félagsins á allar heilsugæslustöðvar landsins. Það er gert árlega eða annað hvert ár.

### **Líffæragjafadagur**

Samtökin „Annað líf“ hélt líffæragjafadag 28. október sl. „Annað líf“ mynda félög sem hafa líffæraþega meðal félagsmanna sinna. Þetta eru félögin: Hjartaheill, Samtök lungnasjúklinga, Félag lifrarsjúkra og Félag nýrnasjúkra. SÍBS heldur utan um starfið. Mætt var í þrjá stórmarkaði á Reykjavíkursvæðinu og einn á Akureyri. Einnig bauðst félagi frá Höfn í Hornfirði til þess að sjá um daginn þar. Þátttakendur klæddust rauðum bolum með slagorði kynningarinnar: „Ég vil gefa – tölum saman um líffæragjöf“ og dreifðu bæklingi Landlæknisembættisins um líffæragjafir. Margir af okkar félagsmönnum tóku þátt og kann stjórnin þeim bestu þakki fyrir. Dagurinn heppnaðist vel að því undanskyldu að bæklingarnir kláruðust. Og þegar ná átti í fleiri bæklinga eftir helgi voru þeir einnig uppunir hjá landlæknisembættinu og það sem verra er að ekki er ætlunin að prenta þá aftur.

## **Gjafir til skilunardeildar**

6. desember sl. gaf félagið skilunardeild stærri gjöf en nokkru sinni áður þegar deildinni var fært ómtæki/æðaskanni. Gjöfin var afhent við hátíðlega athöfn í sal geislalækningadeildar. Öllum sem eru í blóðskilun var boðið sem og starfsmönnum deildarinnar. Einnig var yfirmönnum spítalans boðið að vera viðstaddir afhendinguna. Jórunn afhenti gjöfina og Runólfur Pálsson yfirlæknir og Margrét Ásgeirsdóttir deildarstjóri tóku við henni. Grunnurinn að þessari gjöf er tveggja milljón króna minningargjöf sem félaginu barst 2011 frá ástvinum Eddu Svavars frá Vestmannaeyjum. Strax var ákveðið að svo miklir peningar myndu renna til einhvers tækis sem verulega væri til hagsbóta fyrir nýrnasjúka. Leitað var til yfirmanna skilunar- og nýrnadeildar og var ómtæki/æðaskanni fyrir valinu. Það er einlæg von stjórnarinnar að þessi gjöf muni breyta blóðskilun til betra horfs.

## **www.nyra.is**

Guðmundur Ásgeir Eiríksson er vefari heimasíðu félagsins eins og hann hefur gert frá upphafi. Guðmundur vinnur ómetanlegt starf. Leitast er við að síðan sé uppfærð reglulega og á henni komi fram það sem er að gerast í starfi félagsins.

## **Fréttabréf**

5 tölublöð af Fréttabréfinu komu út á árinu.

## **Nýrnaskólinn**

Félagið fær að kynna starfsemi sína á námskeiðum Nýrnaskólans sem haldin eru vor og haust. Hefur Jórunn Sörensen séð um þá kynningu til þessa.

## **Styrktarsjóður Félags nýrnasjúkra**

Hægt er að panta minningarkortin í gegnum síma félagsins og á heimasíðu. 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 samþykka sjóðsins segir:

Tilgangur sjóðsins er að aðstoða nýrnasjúka á margvíslegan hátt, svo sem með styrkveitingum til efnalítilla einstaklinga og 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 á árinu.

## **Umsögn um þingályktunartillögu**

Stjórnin sendi umsögn um þingályktunartillögu Sivjar Friðleifsdóttur alþingismanns og fleiri um að vísa því til velferðarráðherra að semja frumvarp sem gengur út frá ætluðu samþykki til líffæragjafar. Tillagan hefur verið til meðferðar í nefnd og hafa ýmsir verið kallaðir fyrir nefndinar til þess að gefa álit sitt. Jórunn mætti fyrir hönd félagsins. En tillagan hefur enn ekki fengið afgreiðslu og því liggur ályktun um afgreiðslu málsins fyrir þessum aðalfundi til samþykktar.

## **Fundur á Akureyri**

Félag nýrnasjúkra hélt fund á Akureyri 9. júní 2012. Boðað var til fundarins með bréfi til allra félagsmanna sem búa á Norðurlandi og auglýsingu. Að sunnan komu Jórunn Sörensen og Kristín Sæunnar- og Sigurðardóttir. Félag nýrnasjúkra er landsfélag og því er mikilvægt að efla tengslin við þá félaga sem búa utan Höfuðborgarsvæðisins. Þessi fyrsti fundur tókst vel og er áætlað að hafa framhald á.

## **Pátttaka í alþjóðlegum ráðstefnum og fundum**

### **Ráðstefna málefni nýrnasjúkra og fundur NNS**

Jórunn Sörensen og Hildigunnur Friðjónsdóttir deildarstjóri ígræðslugöngudeildar sóttu ráðstefnu um málefni nýrnasjúkra sem haldin var í Gautaborg 13-14 apríl 2012. Þema ráðstefnunnar var Lífsgæði nýrnasjúkra. Rætt var um bætt lífsgæði nýrnasjúkra á breiðum grunni allt frá þróun ígræðslu og lyfja til aukaverkana og hættu á húðkrabbameini ef húðin er ekki varin fyrir sólaljósi.

Í tengslum við ráðstefnuna var árlegur fundur Norrænu nýrnafélaganna NNS og sóttu Jórunn og Hildigunnur einnig þann fund. Á þessum fundum eru sameiginleg málefni og samstarf félaganna rædd og skipst á upplýsingum og efni. Frá Íslandi dreifðum við myndinni „Þegar nýrun gefa sig“ og tókum með til baka ýmsa bæklinga sem allir liggja frammi á skrifstofu félagsins.

### **The Scandinavian Transplantation Society XXVI Congress**

Samnorræn ráðstefna um líffæraflutninga var haldin í Hörpu 9.-11. maí. Á fundinn var boðið formönnum þeirra íslensku félaga sem hafa líffæraþega meðal félagsmanna sinna. Þetta eru félögin: Hjartaheill, Samtök lungnasjúklinga, Félag lifrarsjúkra og Félag nýrnasjúkra. Jórunn sótti fundinn fyrir hönd Félag nýrnasjúkra. Fundurinn var mjög yfirgripsmikill. Þar var m.a. fjallað um ólöglega líffæramarkaðinn sem vex mjög. Hann er í höndum sömu aðila og sjá um fíkniefnamarkaðinn og þrælasölu. Einnig var fjallað um ný lyf og nýjar rannsóknir. Formaður skilaði skýrslu til stjórnar.

### **Norræn ráðstefna um sjaldgæfa sjúkdóma**

Norræn ráðstefna um sjaldgæfa sjúkdóma var haldin í Reykjavík dagana 31. maí og 1. júní 2012. Ráðstefnuna sóttu fyrir hönd Félags nýrnasjúkra þau Ragna Pétursdóttir og Örn Pálsson. Skýrsla þeirra um ráðstefnuna er á heimasíðu félagsins.

## **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.

### **Tengslahópur nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra**

Tengslahópur nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra var stofnaður í mars 2006. Frá upphafi hefur hann veitt stuðning bæði í formi einstaklingssamtala sem og reglulegra funda bæði í Reykjavík og á Akureyri. Í Reykjavík hafa fastir fundir nú verið sameinaðir opnu húsi þannig að í stað þess að hafa fundi mánaðarlega eru þeir í hverri viku.

### **Opið hús**

Eins og fram hefur komið er opið hús hjá félaginu alla þriðjudaga frá 17-19. Þar mættu gjarnan fleiri mæta – segjum við sem mætum og eigum góða stund saman. En það er 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 jól voru haldin „litlu jól“ með jólaöli og jólakökum. Á fundinn mættu rithöfundarnir Auður Jónsdóttir og Árni Þórarinsson og lásu upp úr verkum sínum.

### **Skilunardeild**

Skilunardeild er heimsótt þrisvar á ári 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 skilun.

### **Kynningarbréf til þeirra sem eru að byrja í skilun**

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

### **Heillaskeyti til félagsmanna á merkisafmælum**

Tekið var upp árið 2009 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**

Hápunktar starfsársins í mínum huga eru: Þátttaka félagsins í Reykjavíkumaraþoni og líffæragjafadeginum. Allt starf þegar stjórnarmenn og almennir félagsmenn taka höndum saman til hagsbóta fyrir nýrnasjúka er bæði mikilvægt og ákaflega skemmtilegt. En síðast en ekki síst stendur söfnun og afhending ómtækisins upp úr sem atburður sem mun hafa bætandi áhrif á þá sem nú þurfa á blóðskilun að halda og í framtíðinni.

Félögum fjölgaði á liðnu ári eins og á árinu þar áður og er það vel. Það er hins vegar mjög mikilvægt að þeim fjölgi enn meira því enn er félagið lítið miðað við þann fjölda sem á við nýrnasjúkdóm að stríða og þau stóru og mikilvægu verkefni sem félaginu ber að sinna.

Að lokum þakka ég félögum mínum í stjórn fyrir samstarfið. Sérstaklega þakka ég Kristínu Sæunnar og Sigurðardóttur framkvæmdastjóra fyrir samvinnuna. Hún vinnur að málefnum félagsins af einlægum áhuga og fórnfýsi og það er sannarlega ekki sjálfgefið þegar starfskraftur er ráðinn til starfa fyrir líknarfélag.

Einnig þakka ég þeim mörgu félagsmönnum sem lögðu starfinu lið á einn eða annan hátt. Þegar stór og mikilvæg málefni bíða er ómetanlegt að fólk taki höndum saman og starfi af einhug að þeim verkum sem þarf að vinna.

Jórunn Sörensen