



Félag nýrnasjúkra

skýrsla stjórnar fyrir árið 2013

lögð fram á aðalfundi 18. mars 2014

Stjórn og fundir

Stjórn kosin á aðalfundi mars 2013:

formaður	Guðrún Þorláksdóttir
varaformaður	Hallgrímur Viktorsson
ritari	Hannes Þórisson
gjaldkeri	Margrét Haraldsdóttir
meðstjórnandi	Vilhjálmur Þór Vilhjálmsson
varamaður	Ursula Karlsdóttir
varamaður	Björn Magnússon

Björn Jónsson og Már Jónsson voru endurkjörnir skoðunarmenn reikninga.

Á tímabilinu hafa Vilhjálmur Þór Vilhjálmsson og Ursula Karlsdóttir ekki séð sér fært að starfa áfram í stjórninni og hafa því sagt sig frá stjórnarstörfum.

Stjórnarfundir

Á starfsárinu voru haldnir 11 bókaðir stjórnarfundir. Þar fyrir utan höfðu stjórnarmenn og framkvæmdastjóri samband sín á milli í síma og tölvupósti.

Meðal mála á fundum má nefna; Rekstur skrifstofu, opið hús, fjáröflun, þátttaka í Reykjavíkummaræðni, söfnun fyrir gjöfum á þrjár deildir Landspítalans, þátttaka í ÖBI og kynning á félaginu hjá Nýrnaskólanum.

Skrifstofa félagsins og opið hús

Skrifstofan er opin þrisvar í viku og þar af er opið hús alla þriðjudaga frá kl. 17-19. Framkvæmdastjóri með viðveru á auglýstum opnunartíma og opnum húsum er 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 félagsins sem stjórnarmenn skiptast á að hafa hjá sér. Guðrún og Margrét hafa að mestu skipst á að svara í símann, þó lengst af Margrét þar sem Guðrún er í fullri vinnu og hefur oft ekki færi á að svara strax. Þær eru báðar reyndir hjúkrunarfræðingar með reynslu af nýrnasjúkum maka. Þessi þjónusta er geysilega mikilvæg fyrir félagsmenn.

Félagsmenn

Það er ánægja að nefna að félagsmönnum fjölgaði nokkuð á árinu 2013 og eru félagsmenn nú 346. Aukning gerist þrátt fyrir að við höfum misst nokkra félagsmenn á því ári. Nýjum félagsmönnum er skrifað og þeim send gögn um félagið.

Endurnýjun tölvubúnaðar á skrifstofu

Félagið endurnýjaði tölvubúnaðar á skrifstofunni ásamt hugbúnaði. Þó að hér væri að hluta til um notaðan búnað að ræða, var þetta mikil framför, enda var búnaðurinn orðinn mjög gamall og lasburða.

Fulltrúar í nefndum innan Öryrkjabandalags Íslands

Aðalstjórn ÖBÍ

Vilhjálmur Þór Þórisson hefur verið aðalmaður í aðalstjórn ÖBÍ. 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. Það hefur verið endurgjaldslaust þar sem þjónustusetrið hefur fengið árlegan styrk frá ríkinu. Níu líknarfélög hafa notað þessa aðstöðu.

Nú bregður svo við að stjórnvöld fella þennan styrk alveg niður. Vonbrigðin eru mikil og vart vart trúandi að ríkisstjórnin hafi svo lítinn skilning á mikilvægi líknarfélaga. Því miður er það staðreynd.

Stjórn félagsins hefur ákveðið að félagið haldi áfram félagsskap við önnur líknarfélög, enda ljóst að ekki mun bjóðast ódýrara samstarf. Það er þó með þeim fyrirvara að ekki kvarnaðist um of úr hóp þessara 9 félaga þannig að þetta yrði áfram hagstæð samstarfseining. Það blasir þó við að þessi breyting hefur neikvæð áhrif á rekstur félagsins og munu stjórnarmenn standa vörð um afkomu félagsins.

Blóðskilun á Akureyri

Í febrúar bærust félaginu þau ánægjulegu tíðindi að nú hafi verið ákveðið að setja upp blóðskilunarvél á Akureyri. Þessi þjónusta verður undir stjórn nýrnadeildarinnar á Landspítalanum. Þetta hefur um árabil verið baráttumál félagsins og er mikið fagnaðarefni að það sé loks að verða að veruleika.

Það mun ráðast af ýmsum þáttum hvort að blóðskilun fyrir Norðan hefst í vor eða haust. Nú er fyrirhuguð þjálfun á starfsmönnum sem munu koma til Reykjavíkur til þessa. Eins má nefna að enn vantar dýra vatnshreinsunarvél fyrir blóðskilunarvélina – eða vélararnar og mjög nákvæma vigt fyrir bljóðskilunarsjúklingana.

Félagar okkar á Akureyri stefna að því að standa fyrir söfnun fyrir Norðan og við félag Nýrnasjúkra mun einnig leggja sitt af mörkum.

Þetta er gríðarlega mikilvæg framför, ekki aðeins fyrir fólkið fyrir Norðan heldur einnig alla landsmenn sem þurfa á blóðskilun að halda. Þetta mun gefa þeim kost á að ferðast um landið með viðkomu og/eða dvöl á Akureyri

Kynningar-, fjáröflunar-, fræðslu- og félagsstarf

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

Reykjavíkurmaraðon

Félagið vann mikið að kynningu og fjáröflun í tengslum við Reykjavíkurmaraðonið 2013 enda til mikils að vinna því samkvæmt ákvörðun stjórnarinnar átti allt áheitafé að renna til styrktar félaginu. Félagið hafði bás í Laugardalshöll daginn fyrir hlaupið og tók einnig þátt í hvatningu í hlaupinu sjálfu.

Félagið kynnti einnig þátttöku og stuðning lækna á deildinni við félagið með þátttöku í maraþoninu. Það leiddi til mikilvægs viðtals við Runólf, sem í kjölfarið stuðlaði að mjög góðum árangri fjársöfnunarinnar.

Í ár mun hópur fólks hlaupa 10 km. í Reykjavíkurmaraðoninu þar sem við munum vekja sérstaka athygli á lifandi líffæragjöfum. Stofnaður hefur verið hópur á Fésbókinni og nú þegar hafa 83 manns skráð sig til leiks og í þeim hópi eru bæði nýragjafar og nýraþegar.

Dreifing á kynningarefni

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

Góður bæklingur félagsins „**Ef nýrun gefa sig**“ var gerður fyrir nokkrum árum og var hann endurnýjaður á árinu með stuðningi GlaxoSmithKline og kunnum við þeim bestu þakkir, nú eigum við birgðir til næstu ára.

Heimasíðan 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. Nú stendur til að gera síðuna aðgengilegri og færa hana alveg til félagsins þar sem framkvæmdastjóri getur haft beina aðkomu að uppfærslu síðunnar. Vonandi mun það verða á næstu vikum.

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. Þessi hópi hefur verið vel tekið og fara þar fram umræður af ýmsum toga.

Fréttabréf

4tölublöð 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 fær að kynna starfsemi sína á námskeiðum Nýrnaskólans sem haldin eru vor og haust. Nýrnaskólinn var felldur niður í haust vegna ónógrar þátttöku en er hann í gangi nú á vormánuðum. Guðrún formaður sér um kynningu félagsins í skólanum og fjallar þar einnig um veikindin frá sjónarhóli sjúklings, maka eða foreldra.

Fræðslubækur

Félagið á tvær góðar bækur sem gefnar voru út á norðurlöndum. Annars vegar bók sem fjallar um allt það sem snýr að nýrnabilun og öllum skrefum bilunar fram til þess að nýtt líffæri fæst og hvernig á síðan að passa uppá það. Tekið er á öllum þáttum daglegs lífs og góð ráð gefin.

Hin bókin er um mataræði og inniheldur hún uppskriftir sem henta nýrnasjúkum. Við höfum mikinn áhuga á að fá þessar bækur útgefnar á íslensku. Það mál hefur nú ekki gengið eins hratt eins og við vonuðum til en ýmislegt sem flækir málin. Þetta er því enn í biðstöðu, en við stefnum að því að láta þetta verða að veruleika.

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 samþykka 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.

Gjafir til Landspítala

Við afhendingu vatnsvélar og klakavélar í haust á deild 13E, kom í ljós að þar sárvantaði góðan hægingastól. Einnig vantaði 13G slíkan stól, ásamt því að þar var engin vatnsvél. Klakavélina gátu báðar deildirnar samnýtt úr nýju vélinni á 13E.

Stjórnin ákvað að bregðast við strax og gefa þessa tvo stóla og vatnsvélina og var það keypt í desember. Gjafir þessar voru vel þegar og eru þegar í góðri notkun. Formleg afhending á stólunum og vatnsvélinni á 13G hafi ekki farið fram.

Nú í febrúar s.l. kom í ljós að sumir einstaklingar í blóðskilun áttu mjög erfitt með að heyra almennilega í heyrnatólum við sjónvörpin. Framtakssamur félagsmaður okkar sem er í blóðskilun hafði samband við Pfaff sem gaf félaginu 5 heyrnatól til notkunar á blóðskilunardeild.

Félagið er nú að ganga frá gjöf á síritandi blóðþrýstingsmæli fyrir nýrnasjúk börn og einnig vantar hugbúnað með mælinum. Kvennadeild Rauðakrossins gaf fé að stofni til fyrir því. Nú stendur til að hefja blóðskilun á Akureyri og vantar eins og áður er getið vatnshreinsunarvél og nákvæma vigt. Hvað það varðar er stuðningur félagsins einnig ofarlega á lista.

Að þeim orðum sögðum er þó rétt að nefna efasemdir okkar í stjórninni varðandi stórar tækjagjafir félagsins til Landspítalans og/eða Sjúkrahússins á Akureyri. Stjórnin hefur ítrekar velt fyrir sér hvort félagið eigið að gefa þessar dýru tækjagjafir. Almenn skoðun stjórnarmanna er sú að lífsnauðsynlegur búnaður sé og eigi að vera, á höndum ríkisins og að rétt sé að félagið noti frekar fjármagn til kaupa á hlutum sem hægt er að vera án en sem bæta aðbúnað og gæði innlagnar.

Nauðsyn hefur þó brotið lög og tækjakaup eru alltaf teknir til skoðunar hverju sinni.

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.

Fundur á Akureyri

Formaður félagsins fór á fund félagsmanna á Akureyri í febrúar sl. Fundurinn var mjög ánægjulegur og ekki síst var það skemmtilegt að geta fært þeim fregnir af væntanlegri blóðskilun á Akureyri og var því vel fagnað.

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 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.

Nú viljum við hugsa þetta betur. Við veltum fyrir okkur hvort við fengjum betri þátttöku það væri opið sjaldnar, t.d. einu sinni í mánuði.

Á síðasta opna húsið fyrir jól voru haldin „litlu jól“ með jólaöli og jólakökum. Á fundinn mættu rithöfundarnir Guðmundur Andri Thorsson og Össur Skarphéðinsson og lásu upp úr verkum sínum. Þetta var einstaklega 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.

Kviðskilun

Félag nýrnasjúkra vill leggja meiri áherslu á málefni kviðskilunarfólks og vera í jafn góðu sambandi við þann hóp og aðra í félaginu. Við viljum gjarnan vera vel upplýst um þarfir kviðskilunarsjúklinga og hvað má bæta í málum fólks í kviðskilun. Við viljum því gjarnan heyra frá fólki í kviðskilun og fá upplýsingar um stöðu mála hjá þeim og hvað kæmi þeim best. Við veltum fyrir okkur hvort betra sé að halda fræðslufundi sérstaklega ætlaða kviðskilunarsjúklingum eða að fólk í þeim hópi komi saman og ræði sín sérstöku mál. Fyrsta skref í þessu átaki er umfjöllun um kviðskilunarmálefni hér á eftir aðalfundinum.

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

Hápunktar starfsársins í hugum stjórnarmanna eru: Þátttaka félagsins í Reykjavíkummaráþoninu, félagsfundirnir, heimsóknir okkar á blóðskilunardeild og deildir 13 E og G voru afskaplega skemmtilegar þar sem starfsfólk og sjúklingar tóku vel á móti okkur og afhending gjafa okkur gleðiefni.

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.

Einnig viljum við þakka sérstaklega þeim félagsmönnum og öðrum sem lögðu starfinu lið á einn eða annan hátt.

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.

Takk fyrir ☺