



# Félag nýrnasjúkra

## Skýrsla stjórnar fyrir árið 2009

### Stjórn, fundir og félagsmenn 2009

#### Stjórn

Formaður	Jórunn Sörensen
Varaformaður	Hallgrímur Viktorsson
Ritari	Jóhanna G. Möller
Gjaldkeri	Ívar Pétur Guðnason
Meðstjórnandi	Hólmar Þór Stefánsson
Varamaður	Magnús Sigurðsson
Varamaður	Margrét Hallgrímsdóttir

#### Stjórnarfundir

Á starfsárinu voru haldnir 15 stjórnarfundir. Samkvæmt lögum félagsins voru varamenn boðaðir á alla fundi stjórnarinnar.

Nokkur verkefna stjórnarinnar: Þátttaka í undirbúningi fræðslumyndar um líffæragjafir; fundur norrænna nýrnafélaga (NNS); fræðslufundur í samvinnu við Samtök sykursjúkra; sumarferð félagsmanna; bingó; basar; mæting á skilunardeild á ýmsum hátíðisdögum svo sem fyrir jól og páska og á Alþjóðlega nýrnadeginum; þátttaka í starfi ÖBÍ.

#### Skýrsla formanns á milli stjórnarfunda

Í mars sl. hóf formaður að rita skýrslu yfir verkefni sem unnin voru á milli stjórnarfunda og senda stjórnarmönnum fyrir fundi. Þannig eru stjórnarmenn upplýstir um að hverju var verið að vinna á milli funda.

#### Félagsmenn

Félögum hefur fjölgað mikið á síðustu þremur árum. Fjölgun frá 2006 er rúm 83%.

#### Fulltrúar í nefndum innan ÖBÍ

##### Aðalstjórn Öryrkjabandalag Íslands

Breyting varð á fulltrúa félagsins í aðalstjórn ÖBÍ í byrjun árs 2009 þegar Kristín Sigurðardóttir slasaðist alvarlega. Jórunn Sörensen tók við sem aðalmaður og er Hallgrímur Viktorsson áfram varamaður.

### Nýtt skrifstofuhúsnæði fyrir ÖBÍ

Jórunn Sörensen er í húsnæðishópi ÖBÍ sem leitar að nýju skrifstofuhúsnæði fyrir bandalagið. Gert er ráð fyrir að félögin sem hafa aðsetur í Þjónustusetri líknarfélaga á 9. hæð í Hátúni 10b, flytji með.

### Nefnd um viðmiðunarreglur fyrir úthlutun styrkja ÖBÍ til aðildarfélaganna

Jórunn Sörensen var tilnefnd í nefnd ÖBÍ til þess að gera tillögur að reglum sem ættu að gilda við úthlutun styrkja ÖBÍ til aðildarfélaganna.

### Nefnd um hvatningarverðlaun ÖBÍ

Ívar Pétur Guðnason starfaði í nefnd um hvatningarverðlaun ÖBÍ.

### Laganefnd ÖBÍ

Ívar Pétur Guðnason var kosinn í laganefnd á aðalstjórnarfundi ÖBÍ í desember 2009.

### Starfshópur um flutning þjónustu við fatlaða frá ríki til sveitarfélaga

Hallgrímur Viktorsson var tilnefndur sem fulltrúi félagsins í starfshóp ÖBÍ um flutning þjónstu við fatlaða frá ríki til sveitarfélaga.

## Kynningar-, fjáröflunar- og fræðslustarf

Mikið og fjölbreytt starf var unnið til kynningar á félaginu og til fjáröflunar. Mikils fjár var þörf þar sem félagið ákvað að láta gera fræðslumynd um meðferð nýrnabilunar. Myndina gerði Páll Kristinn Pálsson kvikmyndagerðarmaður en hann gerði fræðslumyndina *Annað líf* um líffæraígræðslur á Íslandi sem sýnd var í sjónvarpinu haustið 2008 og hægt er að nálgast á heimasíðu landlæknisembættisins.

### Fjáröflun vegna fræðslumyndarinnar

Stjórnin skrifaði bréf til tuga fyrirtækja og líknarsjóða og óskaði eftir styrk vegna fræðslu-myndarinnar. Það bar ekki eins góðan árangur og vonast var eftir og því var ekkert annað að gera en að bretta upp ermar og taka betur á. Einnig var mikið kapp var lagt á að hvetja stuðningsmenn félagsins til þess að taka þátt í Reykjavíkummaraboni og safna áheitum á sjálfa sig. Jafnframt var skorað á þá sem ekki skokka sjálfir að heita á þá sem taka þátt. Gaman er að geta þess að við fermingu Andra Þórs Angantýssonar, sem býr með fjölskyldu sinni í London, var safnað fé meðal kirkjugesta til styrktar Félagi nýrnasjúkra. Féð var afhent á stjórnarfundi og var ákveðið að það skyldi renna óskert upp í gerð fræðslumyndarinnar um meðferð nýrnabilunar. Síðsumars kom upp sú hugmynd að halda basar fyrir jólin og bjóða ýmsa handavinnu ásamt sætabrauði til sölu. Hluti hópúsins hittist reglulega allt haustið og gerði muni fyrir basarinn. Gott tilboð fékkst í gerð sérstakra bola sem þeir sem unnu við basarinn keyptu og klæddust á basarum. Þannig varð hópurinn stór og áberandi. Basarinn var haldinn 14. nóvember í Kringlunni og tókst afbragðsvel. Lilja Kristjánsdóttir gerði kynningarspjöld þar sem félagið og starf þess var kynnt. Einnig var dreift mörg hundruð líffæragsjakortum.

### Fjárlög alþingis

Erindi voru send fjárlaganefnd Alþingis: Sótt var um kr. 1.340.000 til þess að reka skrifstofu félagsins. Einnig var sótt var um kr. 1.500.000 styrk til gerðar fræðslumyndarinnar um meðferð nýrnabilunar. Ívar Pétur Guðnason og Jórunn Sörensen gengu á fund heilbrigðisnefndar og ræddu málið. Niðurstaðan á fjárlögum var sú að kr. 500.000 fengust til skrifstofurekstursins en styrk vegna fræðslumyndarinnar var hafnað.

## Fræðslustarf

Sameiginlegur fræðslufundur Félags nýrnasjúkra og Samtaka sykursjúkra um tengsl sykursýki og nýrnabilunar var haldinn sl. vor. Fyrirlesari var Runólfur Pálsson yfirlæknir nýrnalækninga á Landspítala.

Lilja Kristjánsdóttir hélt fyrirlestur á fundi Tengslahópsins um hvernig það er að vera nýrnaveik sem barn og unglingur.

[www.nyra.is](http://www.nyra.is)

Guðmundur Eiríksson er vefari heimasíðu félagsins eins og áður. Leitast er við að síðan sé uppfærð reglulega og á henni komi fram það sem er að gerast í starfi félagsins.

## Fréttabréf

7 tölublöð af Fréttabréfinu voru send félagsmönnum á starfsárinu.

## Nýrnaskólinn

Félagið fær að kynna starfsemi sína á námskeiði Nýrnaskólans og hefur Jórunn Sörensen séð um þá kynningu til þessa. Þetta var annað starfsár skólans og eru haldin tvö námskeið á ári – haust og vor. Í hvert sinn hafa einhverjir af þátttakendum skráð sig í félagið.

## NNS á Íslandi

Á síðasta ári var röðin komin að Félagi nýrnasjúkra að halda fund norænna félaga nýrnasjúkra. Félögin í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð skiptast á að halda fund einu sinni á ári. Fundurinn var haldinn í salnum á 9. hæð í Hátúni 10. Fyrirlesarar voru Runólfur Pálsson og Ólafur Skúli Indriðason nýrnalæknar ásamt Oddgeiri Gylfasyni lækni og tannlækni. Fundurinn tókst mjög vel og skal þess sérstaklega getið að það kom hinum erlendu þátttakendum verulega á óvart hve sérhönnuðu æfingahjólin sem félagið gaf á skilunardeild, til nota fyrir þá sem eru í blóðskilun, hafa skilað góðum árangri.

## Tengslahópur nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra, heimsóknir á skilunardeild og félagsstarf

Starf Félags nýrnasjúkra er í stórum dráttum tvíþætt. Annars vegar er það 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 funda sem haldnir eru einu sinni í mánuði. Einnig eru fundir haldnir á Akureyri yfir vetrarmánuðina. Á síðasta ári leituðu 19 einstaklingar til tengslahópsins. Af þeim voru 12 nýrnasjúkir og 7 aðstandendur. Einnig var einn einstaklingur aðstoðaður við húsnæðismál.

### Kaffihúshittingur

Lilja Kristjánsdóttir kom til fundar við stjórn og ræddi áhuga sinn á því að félagið gerði meira fyrir ungt fólk. Hugmyndum Lilju var vel tekið og síðastliðið haust hóf hún að boða til óformlegra funda með ungum nýrnasjúkum í blóðskilun. Þessar stundir sýna að það er nauðsynlegt að starf félagsins fyrir og með ungu fólk verði aukið.

## **Styrktarsjóður Félags nýrnasjúkra**

Sú breyting var á miðju sl. ári að stjórn félagsins tók að sér umsjón með styrktar- og minningarsjóði félagsins en Salóme Guðmundsdóttir og Helgi Guðmundsson hafa séð um sjóðinn árum saman. Tekjum er aflað með sölu minningarkorta ásamt heillaskeytinum en sala á þeim hófst á síðasta ári. Salóme og Helga var þakkað mikið og óeigingjarnt starf.

Fyrir utan skrifstofu félagsins sem afgreiðir bæði minningarkortin og heillaskeytin hefur Salóme minningarkortin áfram til sölu. Einnig eru kortin til sölu í tveimur blómabúðum á Akureyri. Það er Magnús Sigurðsson sem sér um þann þátt.

## **Félagsstarf og tengsl við almenna félagi**

Sem dæmi um félagsstarfið var farið í leikhús og haldið bingó. Sumarferð var farin í Borgarfjörðinn og haldin var jólagleði. Veg og vanda að sumarferð og bingói hafði Jóhanna G. Möller.

### **Skilunardeild**

Sú hefð hefur skapast að heimsækja þá sem eru í blóðskilun við sérstök tækifæri. Fyrsta heimsóknin var á 40 ára afmæli deildarinnar 2008. Síðan hefur verið farið fyrir jól og páska og á Alþjóðlega nýrnadeginum. Þetta er gott tækifæri fyrir stjórnarmenn til þess að eiga erindi á deildina og kynna félagið lítillega. Nokkrir hafa gengið í félagið í þessum heimsóknum.

### **Kynningarbréf til nýrra í skilun**

Útbúið var bréf sem kynnir félagið og starf þess ásamt ýmsum gögnum um félagið. Þetta bréf er afhent öllum nýjum sem byrja í skilun. Þessi bréf hafa skilað árangri og nýir félagar bæst við.

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

Tekið var upp á því snemma á síðasta ári að senda þeim félagsmönnum heillaskeyti frá stjórn, 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**

Eins og sést á þessari skýrslu er í mörg horn að líta þótt félagið sé ekki stórt. Mikilvægt er að fjölga félagsmönnum og ná til sem allra flestra sem eru veikir eða að veikjast af alvarlegum nýrnasjúkdómum og aðstandenda þeirra. Þegar félagið var stofnað voru margir fagmenn innan félagsins, bæði læknar og hjúkrunarfræðingar sem unnu eða vinna enn við í tengslum við nýrnasjúka. Fleiri þeirra væru velkomnir í félagið. Það eykur styrk félagsins að hafa sem flesta fagmenn innan þess og eykur að sama skapi skilning fagmanna á mikilvægi félagsins og þeirri hjálp sem þangað má sækja fyrir nýrnasjúka og aðstandendur þeirra.

Að lokum þakka ég samstarfsmönnum mínum í stjórn fyrir samstarfið. Einnig þakka ég hinum mörgu almennu félagsmönnum fyrir þeirra mikla framlag.