



Félag nýrnasjúkra

ÁRSSKÝRSLA 2008

flutt á aðalfundi félagsins 26. mars 2009

Á starfsárinu voru haldnir 19 stjórnarfundir. Þar fyrir utan voru haldnir sérstakir fundir stjórnar eða hluta stjórnarmanna með Runólfi Pálssyni yfirlækni, Ólafi Skúla Indriðasyni nýrnasérfræðingi, Hildi Einarasdóttur vegna fyrirhugaðs Nýrnaskóla og Halldóri Sævari Guðbergssyni formanni ÖBÍ og Lilju Þorgeirsdóttur framkvæmdastjóra ÖBÍ. Sérstakur fundur var boðaður með aðstandendum nýrnasjúkra og Kristínu Lind Húnfjörð hjúkrunarfræðingi um fjölskylduhjúkrun.

Á árinu lagði stjórnin áherslu á að kynna félagið og vera í sem bestu sambandi við félagsmenn.

KYNNING Á FÉLAGINU OG TENGLI VIÐ FÉLAGSMENN

Heimasíðan, viðvera á skrifstofu, merki félagsins

Félög hafa ýmis tækifæri til þess að sýna “andlit” sitt. Heimasíða félags er þar mjög mikilvæg og er þess gætt að sem flestir þættir í starfi félagsins komi fram á síðunni og hún sé uppfærð reglulega. Þetta hefur tekist með dyggri aðstoð vefarans Guðmundar Ásgeirs Eiríkssonar. Hann gaf síðunni einnig nýtt útlit.

Ásýnd félagsins birtist einnig í því að auðvelt sé að ná í forsvarsmenn þess og hlutir séu afgreiddir fljótt og vel. Félagið hefur ekki launaðan starfsmann en formaður félagsins hefur annast daglegan rekstur.

Þegar félagið var stofnað árið 1986 teiknaði Páll G. Ásmundsson þáverandi yfirlæknir og einn af stofnendum félagsins merki og gaf félaginu. Fyrir fáum árum var tekið upp annað merki en núverandi stjórn ákvað að taka aftur upp upprunalegt merki félagsins. Það var auðsjáanlega gert í þökk margra því stjórnarmenn hafa fengið mjög jákvæð viðbrögð einkum frá félögum sem lengi hafa verið í félaginu.

Félagatalið

Félögum fjölgaði verulega en rúmlega 60 manns gengu í félagið á starfsárinu, flestir í gegnum heimasíðuna.

Fréttabréfið

Fréttabréfið kom átta sinnum út á tímabilinu. Það flutti m.a. ýmsar tilkynningar til félagsmanna og upplýsingar um ýmis málefni sem stjórnin vann að.

Hópastarf

Innan félagsins starfa ýmsir hópar. Í þeim eru bæði stjórnarmenn og almennir félagsmenn. Þessir hópar störfuðu á síðasta ári:

- 1) Tenglahópur nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra
- 2) Heilsuhópur
- 3) Hópur um félagsstarf

Tenglahópurinn sendir sína ársskýrslu til allra tengla og þeirra heilbrigðisstarfsmanna er sinna nýrnasjúkum. Einnig er skýrslan aðgengileg á heimasíðu félagsins.

Heilsuhópurinn hóf starf sitt með fræðslufundi 21. maí sl. vor þar sem Ólafur Skúli Indriðason nýrnasérfræðingur hélt erindi um mikilvægi hreyfingar fyrir langveika og Oddgeir Gylfason tannlæknir og nýrægi sagði frá því hvernig hann notaði hlaup til þess að ná heilsu á ný. Í kjölfarið var sett upp föst dagskrá og fólk hvatt til þess að mæta og skokka eða ganga saman í Laugardalnum einu sinni í viku.

Markmið hópsins var að þjálfa sig og taka síðan þátt í hinu árlega Reykjavíkurmaraþoni. Þrjátíu skráðu sig til þátttöku undir merki félagsins og söfnuðu áheitum upp í kaup á tveimur sérhönnuðum æfingahjólum til nota á skilunardeildinni fyrir þá sem eru í blóðskilun. Áttunda október sl. var haldið námskeið í hlaupastílsaðferð sem kölluð er Smart motion. Smári Jósafatsson, sérfræðingur í aðferðinni, hélt námskeiðið og tóku 15 manns þátt í því. Námskeiðið var þátttakendum að kostnaðarlausu.

Félagið hefur tekið upp samstarf við Samtök sykursjúkra á sviði fræðslu- og heilsueflingar. Fræðslufundur var haldinn 23. febrúar á vegum félaganna beggja og þar hélt Runólfur Pálsson yfirlæknir erindi um tengsl sykursýki og nýrnabilunar. Einnig er dagskrá Heilsuhóps Félag nýrnasjúkra og Gönguhóps Samtaka sykursjúkra auglýst hjá báðum félögunum og allir velkomnir.

Starf hópsins um félagsstarf var hefðbundið. Sumarferðin var farin 15. júní. Farið var á slóðir Einars Benediktssonar. Með í för var Jóna Einarsdóttir harmonikuleikari og var mikið sungið upp úr vísnaðverum sem útbúið var í tilefni ferðarinnar. Á heimleiðinni var snæddur kvöldverður í Skíðaskálanum og þar flutti Páll G. Ásmundsson, fyrrverandi yfirlæknir, erindi um upphaf blóðhrensunar hér á landi fyrir fólk með lokastigsnýrnabilun.

Jólagleðin var haldin síðdegis á sunnudegi að þessu sinni og mæltist það vel fyrir. Óperusöngvararnir Stefán H. Stefánsson og Davíð Ólafsson ásamt píanóleikaranum Helga Hannessyni skemmtu og m.a. sungu börnin jólasöngva með þeim upp úr hefti sem útbúið var af þessu tilefni.

Starfsárið endaði á leikhúsför og niðurgreiddi félagið að venju miðaverð.

Nýir bæklingar

Nýr kynningarbæklingur fyrir félagið var gefinn út. Allt efni var endurskrifað og skrifaði Runólfur Pálsson stutta en greinargóða lýsingu á meðferð nýrnabilunar. Hörður Kristinsson grasfræðingur gaf leyfi til þess að mynd hans af holtasóley mætti prýða forsiðuna og systurfélag okkar í Danmörku leyfði að birt yrði skýringarmynd af nýrum í bæklingnum.

Kynningarspjald fyrir Tengslahópin var einnig gefið út og var það alfarið greitt með styrk frá lyfjafyrirtæki.

Þetta kynningarefni var sent á allar heilsugæslustöðvar landsins.

Kynningarblað

Félagið ákvað að kynna félagið með sérblaði sem borið yrði út með Morgunblaðinu. Áætlað hafði verið að blaðið kæmi út 16. október s.l. haust í tengslum við málþing og opið hús á skilunardeild vegna 40 ára afmælis deildarinnar. Af því varð ekki vegna efnahagshrunsins sem varð ljóst um þetta leyti og óvissa var mikil. Ákveðið var að fresta útgáfunni til 12. mars sl. og gefa blaðið út á Alþjóðlega nýrnadeginum. Þótt ekki hafi dregið úr óvissu í efnahagsmálum var það engu síður ákveðið að gefa blaðið út enda var búið að leggja mikla vinnu í efni þess og mikil nauðsyn er að kynna félagið og málefni nýrnasjúkra.

FJÁRMÁL

Styrktarsjóður félagsins – minningarkort og heillaskeyti

Reglur voru samdar um styrktarsjóð félagsins sem auðvelda stjórninni ákvörðun um úthlutanir á styrkjum. Reglurnar eru birtar á heimasíðunni.

Salóme Guðmundsdóttir hefur árum saman séð um minningarkort styrktarsjóðs félagsins og er bent á hennar heimasíma. Til þess að kortin yrðu aðgengilegri ákvað stjórnin að hafa

kortin einnig til sölu á skrifstofu félagsins. Magnús Guðmundsson á Akureyri óskaði eftir að minningarkortin yrðu til sölu fyrir norðan og fást þau í tveimur blómabúðum á Akureyri.

Lilja Kristjánsdóttir hannaði stílhreint og fallett form fyrir heillaskeyti sem hægt er að senda vinum og vandamönnum á hátíðisdögum í lífi þeirra. Nokkrir hafa nýtt sér þessi skeyti, m.a. tvenn brúðhjón sem óskuðu eftir því að Félag nýrnasjúkra yrði styrkt í stað þess að þeim yrðu gefnar hefðbundnar brúðargjafir.

Ein styrkumsókn barst sjóðnum á árinu og var hún samþykkt.

Umsóknir um styrki

Öll félög innan Öryrkjabandalags Íslands geta sótt um styrk til bandalagsins. Þegar stjórnin tók við á síðasta aðalfundi kom í ljós að ekki hafði verið sótt um styrk fyrir árið 2008 og var þegar búið að úthluta styrkjum. Stjórnin skrifaði framkvæmdastjórn félagsins og sótti um undanþágu sem var veitt. Í kjölfarið var sótt um styrk og voru félaginu veittar kr. 700.000 krónur.

Sótt var um styrk til Alþingis í fyrsta sinni í sögu félagsins. Sótt var um 1.200.000 kr. svo hægt væri að ráða starfsmann í hlutastarf. Veittar voru 400.000 kr. á fjárlögum.

Einnig var sótt um styrk í Minningarsjóð Margrétar Björgólfssdóttur, í Pokasjóð og til bæði Alcan á Íslandi og Norðuráls. Engin af þessum umsóknum hefur borið árangur.

Jóla kort félagsins

Félagið á gamlar birgðir af jóla kortum af nokkrum gerðum. Félagar voru hvattir til þess að nota þau og einnig voru þau til sölu á skilunardeild og á jólagleðinni.

SKILUNARDEILDIN 40 ÁRA

Þann 15. ágúst sl. voru nákvæmlega 40 ár síðan meðferð við lokastignýrnabilun hófst hér á landi. Til þess að halda upp á daginn voru keyptar þrjár afmælistertur – ein fyrir hvern af hópunum þremur í blóðskilun. Stjórnarmenn og almennir félagsmenn fóru síðan og héldu afmælisveislu fyrir hvern hóp þeirra sem eru í blóðskilun ásamt starfsmönnum sem voru á vakt hverju sinni.

Afmælisgjöf félagsins til skilunardeildar voru tvö sérhönnuð æfingingahjól til notkunar fyrir fólk í blóðskilun. Mikil vinna hefur verið lögð í að safna upp í andvirði þeirra og er enn langt í land.

ANNAÐ LÍF – FRÆDSLUMYND UM LÍFFÆRAÍGRÆÐSLUR

Runólfur Pálsson yfirlæknir stóð fyrir gerð fræðslumyndar um líffæragjafir og fékk myndin heitið *Annað líf*. Myndin var sýnd í sjónvarpinu 25. nóvember sl. Félagið styrkti gerð myndarinnar. Nú hefur verið gerður mynddiskur af myndinni til notkunar við fræðslu í framhaldsskólum og efstu bekkjum grunnskóla og styrkti félagið einnig gerð hans.

NÝRNASKÓLINN

Félaginu er gefinn kostur á að kynna starfsemi sína á námskeiðum Nýrnaskólans og hefur Jórunn Sörensen tekið það að sér á þeim tveimur námskeiðum sem hafa verið haldin til þessa. Veg og vanda af skólanum hefur Hildur Einarssdóttir sérfræðingur í hjúkrun langveikra nýrnasjúkra. Nýrnaskólinn er kynntur á heimasíðu félagsins.

HÓPUR UM LÍFFÆRAGJAFIR Á FACEBOOK

Lilja Kristjánsdóttir stofnaði hóp á Fésbókinni um líffæragjafir 4. febrúar sl. og á fyrsta mánuði skráðu yfir 5000 meðlimir sig í hópinn. Til þess að hvetja þátttakendur til þess að taka málefnið alvarlega var boðið upp á þá þjónustu að þeir sem vildu gætu fengið sent líffæragjafakort og hafa margir nýtt sér það. Á síðu hópsins fer einnig fram umræða um líffæragjafir út frá ýmsum sjónarhornum.

BÚSETUMÁL NÝRNASJÚKRA UTAN AF LANDI

Íbúðir til skammtímaleigu

Mikil þörf er á því að nýrnasjúkir utan af landi eigi kost á íbúð til skammtímaleigu á höfuðborgarsvæðinu því Landspítalinn við Hringbraut er eini staðurinn á landinu sem þjónustar fólk með langvinna nýrnabilun. Á aðalfundi ÖBÍ sl. haust lagði stjórn félagsins fram ályktun um að Brynja, hússjóður bandalagsins, ráðstafaði einni af sínum íbúðum til skammtímaleigu til nýrnasjúkra sem þurfa að dvelja um lengri eða skemmri tíma í Reykjavík til rannsókna eða meðferðar. Málið hafði einnig verið kynnt formanni ÖBÍ og framkvæmdastjóra þegar þau heimsóttu félagið sl. vor. Ályktunin hlaut ekki brautargengi hjá hússjóðnum vegna þeirra reglna sem þar gilda en Halldór Sævar Guðbergsson formaður bandalagsins tók hugmyndina upp á sína arma og hefur unnið að málinu síðan með formanni félagsins. Rætt hefur verið við ýmsa aðila bæði hjá eignastýringu Landspítalans og heilbrigðisráðuneytinu. Enn er verið að vinna að málinu.

Líflínan í Vatnsmýrinni

Fyrir þá sem eru á blóðskilun er staðsetning flugvallar á hlaði Landspítalans mikil nauðsyn. Þar sem núverandi borgaryfirvöld hafa lýst yfir vilja til þess að flytja flugvöllinn var birt grein í Morgunblaðinu í desember sl. þar sem rökstudd var sú skoðun að á meðan Landspítalinn væri eini staðurinn sem þjónustaði þá sem þyrftu á blóðskilun að halda yrði flugvöllurinn að vera kyrr á sínum stað.

ÞÁTTAKA Í STARFI ÖBÍ

Heiðrún Bára var fulltrúi félagsins í nefnd bandalagsins um hvatningarverðlaun sem veitt eru árlega.

Kristín Sæunnar og Sigurðardóttir, Hallgrímur Viktorsson og Jórunn Sörensen voru fulltrúar félagsins í aðalstjórn ÖBÍ og mættu á aðalfund. Þar var Kristín kosin varamaður í framkvæmdastjórn bandalagsins.

Jórunn Sörensen var tilnefnd af framkvæmdastjórn ÖBÍ í nefnd um flutning á skrifstofu bandalagsins í nýtt húsnæði.

SAMSKIPTI VIÐ STJÓRNVÖLD

Félaginu var sent til umsagnar frumvarp til laga um sjúkraskrár. Farið var vel yfir frumvarpið og skilað athugasemdum er varða hagsmuni sjúklinga. Það er mjög mikilvægt fyrir alla landsmenn að rafræn sjúkraskrá verði tekin upp. Slík skrá stóreykur öryggi allra, sjúklinga jafnt sem annarra, hvar á landinu sem þeir eru staddir þegar þeir þurfa á þjónustu heilbrigðiskerfisins að halda. Fyrir nýrnasjúka og aðra langveika getur rafræn sjúkraskrá skipt sköpum.

Það ótrúlega gerðist í upphafi þessa árs að reglugerð um þátttöku sjúkratryggðra í kostnaði við heilbrigðisþjónustu kvað á um komugjöld á dagdeildir. Þar með var þeim sem þurfa á blóðskilun að halda gert að borga við komu á skilunardeild. Um leið og vitneskja um þetta barst mótmælti stjórn félagsins harðlega og sendi áskorun til þáverandi heilbrigðisráðherra án árangurs. Eftir stjórnarskiptin var nýjum ráðherra ritað og í kjölfarið gengu formaður félagsins og varaformaður ásamt Runólfi Pálssyni yfirlækni á fund hans og útskýrðu málið.

Sigur vannst því 1. apríl 2009 tók gildi reglugerð þar sem komugjöld á dagdeildir eru felld nður. Nú verða þeir sem sagt ekki rukkaðir sem lífa með hjálp blóðskilunar.

SAMSTARF VIÐ ERLEND FÉLÖG – NNS

Fundur NNS sem eru samtök norrænna félaga nýrnasjúklinga verður haldinn á Íslandi í ár. Fundurinn hefur verið ákveðinn næstsíðustu helgina í ágúst. Þemu fundarins verða tvö, annars vegar mikilvægi hreyfingar fyrir langveika og hins vegar stuðningur við nýrnasjúka og aðstandendur þeirra. Einnig verður borin saman tíðni nýrnasjúkdóma hér og annars staðar á Norðurlandum. Undirbúningur að fundinum er þegar hafinn.

Síðasti fundur NNS var haldinn í Danmörku sl. haust en ekki náðist að senda fulltrúa frá félaginu á þann fund þar sem fundarboð höfðu verið send á netfang sem stjórn félagsins vissi ekki af. Þetta uppgötvaðist ekki fyrr en það var of seint að senda fulltrúa frá félaginu á fundinn. Þó náðist að senda skýrslu um félagið og störf þess til allra aðildarfélaga NNS.

Þakkir

Stjórn félagsins hefði aldrei komið öllum þeim verkefnum í gegn sem unnið hefur verið að og afgreidd hafa verið án þess að hafa notið mikillar hjálpar frá mörgum aðilum.

Stjórn félagsins þakkar eftirtöldum aðilum:

- Ásgeiri Þór Árnasyni, framkvæmdastjóra Hjartaheilla, fyrir aðstoð við margvísleg málefni.
- Guðmundi Eiríkssyni, vefara heimasíðunnar, fyrir einstaka natni við síðuna og efni hennar.
- Framkvæmdastjórn ÖBÍ fyrir að veita félagsinu styrk eftir að úthlutun hafði farið fram.
- Fríðu Bragadóttur formanni Þjónustuseturs líknarfélaga fyrir aðstoð við bókhaldsvinnu.
- Guðrínu Þóru Guðmannsdóttur fyrir prófarkalestur á kynningarbæklingi og fleiri plöggum.
- Halldóri Sævari Guðbergssyni, formanni ÖBÍ, fyrir hjálp við að vinna að húsnæðismálum nýrnasjúkra utan af landi.
- Kristínu Eggertsdóttur fyrir aðstoð við útsendingu gagna til félagsmanna og aðstoð við veitingar á fundum.
- Lilju Kristjánsdóttur fyrir hönnun forms fyrir heillaskeyti og stofnun hóps um líffæragjafir á Fésbók auk aðstoðar við útsendingar gagna og aðstoð við veitingar á fundum.
- Magnúsi Sigurðssyni á Akureyri fyrir að koma minningarkortum styrktarsjóðsins á framfæri á Akureyri. Einnig er þeim hjónum, Magnúsi og Sigurbjörgu Friðnýju Héðinsdóttur, þakkað fyrir að sjá um stuðningsfundi Tengslahópsins á Akureyri.
- Ólafi Skúla Indriðasyni nýrnasérfræðingi og Oddgeiri Gylfasyni tannlækni fyrir erindi á fræðslufundi Heilsuhópsins.
- Páli G. Ásmundssyni fyrrverandi yfirlækni fyrir erindi í sumarferð félagsins.
- Runólfi Pálssyni, yfirlækni nýrnalækninga, fyrir erindi á sameiginlegum fræðslufundi félagsins og Samtaka sykursjúkra. Einnig er honum þökkun sú umhyggja sem hann sýnir velferð nýrnasjúkra sem sést m.a. á því að hann stóð fyrir gerð myndarinnar Annað líf og að búnir voru til mynddiskar af myndinni til kynningar og fræðslu. Að lokum er honum þökkun ómetanleg aðstoð við stjórnina í ótal málum, smáum jafnt sem stórum.
- Sigurði Gunnarssyni fyrir bókhaldsaðstoð og gerð ársreikninga.