

Jólafundur félagsins 5. des

Félag nýrnasjúkra heldur sinn árlega jólafund fimmtudaginn 5. desember og hefst hann kl. 17:00 í kaffistofu starfsmanna á 1. hæð í Hátúni 10b. Kaffistofan er á fyrstu hæð í tengibyggingu á milli



Hátúns 10a og 10b. Við bjóðum uppá kaffi og jólabland með smákökum, einhverju ósætu og ásamt fleiru góðu með kaffinu. Við munum fá einhverja skemmtilega rithöfunda til að kynna áhugaverðar bækur sínar sem koma út nú fyrir jólin. Hittumst heil.

Blóðskilun á Akureyri

Félag nýrnasjúkra hefur lagt áherslu á mikilvægi þess að á spítalanum á Akureyri verði boðið uppá blóðskilun. Aðalfundur félagsins hefur ályktað um það.

Málið hefur ekki náð fram að ganga og eru nokkur ljón í veginum. Þau helstu eru: Það þarf víst sérhæfðan lækni og hjúkrunarfólk á deildina sem bera ábyrgð á henni, hvorugur spítalanna vill bera ábyrgð á málinu og Landspítali er ekki aflögufær um lækna. Rekstrarkostnaður er víst töluverður og bent er á tómar buddur. Félagið hefur boðist til að gefa vél en það er minnsti hluti kostnaðarins. Það hefur síðan einnig dregið úr þrýstingi á þessa framkvæmd að enginn hefur verið á svæðinu sem þarf blóðskilun.

Félagið hefur hins vegar bent á að fólk hafi neyðst til að flytja suður til að njóta þjónustu þegar þörf er fyrir blóðskilun. Einnig að fólk í blóðskilun getur ekki ferðast um landið en gæti það ef skilun væri í boði á Akureyri, sama gildir um erlenda ferðamenn. Þörfin er því sannanlega til staðar. Félagið mun því áfram og reyna að halda málinu vakandi með góðum stuðningi félaga á Akureyri.

Félag nýrnasjúkra Hátúni 10b 105 Reykjavík Sími 561 9244, netfang: nyra@nyra.is – vefsíða: nyra.is, <http://www.facebook.com/Felagnyrnasjukra>



Nýrað

FRÉTTABRÉF 4. tbl. 26. árg. nóvember 2013

Efni: Gjöf til Landspítala
Fjöldi nýrnasjúkra
Síður, fræðslufundir ofl.
Jólafundur félagsins
Blóðskilun á Akureyri ofl.

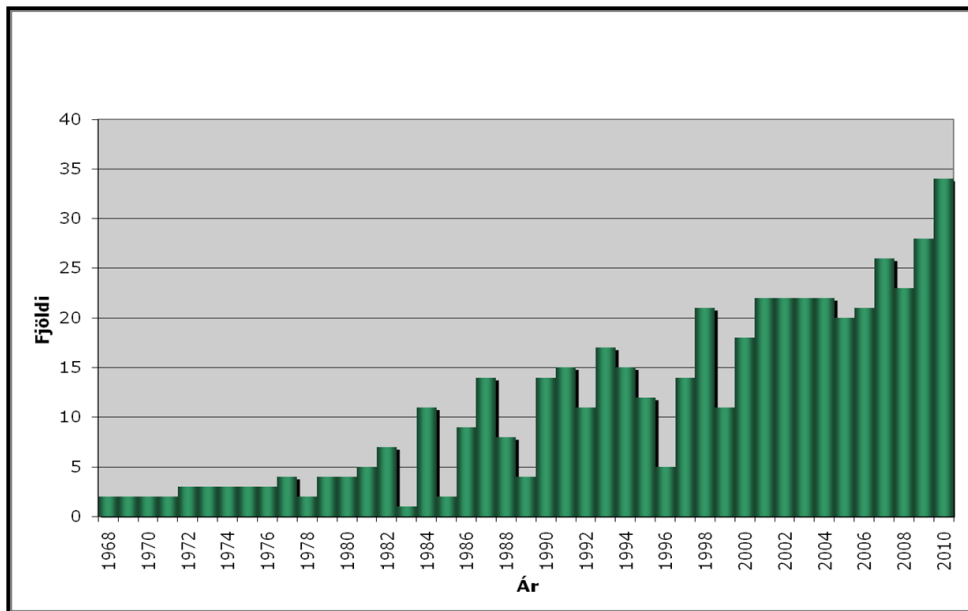


Vatnsvél og klakavél frá Félagi nýrnasjúkra

Félag nýrnasjúkra færði meltingar- og nýrnadeild 13E vatnsvél og klakavél að gjöf nú á haustmánuðum. Þetta eru gjafir sem komu að sögn í góðar þafir fyrir sjúklinga, aðstandendur og starfsmenn deildarinnar. Klakavélin var sérstaklega kærkomin gjöf þar sem margir sjúklingar á deildinni þurfa vegna síns sjúkdóms að takmarka vökvainntekt og nýta sér þá að fá nokkra klaka í glasið frekar en að fylla það af vatni. Stjórn félagsins kom og þáði kaffiveitingar á deildinni þegar gjafirnar voru formlega afhentar.



Árlegt nýgengi lokastignýrnabilunar 1968 - 2010



Heimild: Runólfur Pálsson, íslenska nýrnabilunarskráin 2011

Íslenskir nýraþegar: Það hafa alls verið framkvæmdar 240 ígræðslur í 213 sjúklinga þar af eru 144 nýru frá lifandi gjöfum og 96 frá látnum gjöfum. Það eru 152 nýraþegar lifandi og með starfandi nýra nú.

Nýr fræðsluvefur Landspítalans

Fyrir skömmu var opnuð síða fyrir nýrnasjúka o.fl. um nýrnagjöf, á vegum landspítalans. Umsjón síðunnar er í höndum ígræðsluteymis spítalans. Síðuna er að finna á:

<http://www.landspitali.is/nyraigraedslur>

Það verður ekki annað sagt en að þarna hefur tekist mjög vel til eins og vænta mátti.

Meðal annars má finna þarna lýsingu á

nýrum og starfsemi þeirra, yfirlit yfir þróun nýrnalækninga og á nýra ígræðslum. Þarna eru líka fróðleg viðtöl við nýraþega. Síðast en ekki síst eru þarna mikilvægar upplýsingar fyrir væntanlega nýragjafa, spurningar og svör.

Félag nýrnasjúkra fagnar þessum nýja fræðsluvef og óskar ígræðsluteyminu til hamingju með glæsilega síðu.

Við hvetjum nýrnasjúka, aðstandendur þeirra og vini til að skoða síðuna.

Kynlíf langveikra

Í janúar n.k. mun Félag nýrnasjúkra í samstafi við fleiri félög halda fræðslufund um kynlíf langveikra. Endanleg tímasetning og dagsetning



er ekki frágengin en mun verða auglýst á heimasíðu félagsins og á fésbókarsíðu okkar. Fyrirlesari verður **Jóna Ingibjörg Jónsdóttir kynlífsfræðingur**. Við hlökkum til að fræðast. Enda heyrum við vel af henni látið. Gott kynlíf bætir líf okkar mikið. Það er full ástæða til að njóta þeirra gæða sem kynlíf veitir þó að veikindi eða aldur mæði okkur.

Ætlað samþykki við líffæragjöf

Síðasta vetur var þingsályktun um ætlað samþykki við líffæragjöf til umfjöllunar fyrir Alþingi. Lengi vorum við vongóð um að málið mundi ná fram að ganga, þó að nokkuð væri búið að draga úr því tennur, en málið dagaði upp fyrir síðustu kosningar.

Silja Dögg Gunnarsdóttir flutti nú á haustmánuðum frumvarp um ætlað samþykki og bindum við vonir við farsæla lausn og styður félagið frumvarpið heilshugar.

Tíðni líffæragjafa á Íslandi er aðeins tæpur helmingur af tíðni líffæragjafa í Noregi og sú lægsta á Norðurlöndum.

Á Íslandi neita aðstandendur látinna líffæragjöf í allt að 40% tilvika þótt bæði íslenskar og erlendar kannanir sýni að 80-90% aðspurðra vilji gefa líffæri eftir sinn dag. Það kemur skýrt fram í könnun sem Capacent gerði fyrir Félag nýrnasjúkra o.fl. (velunnari gaf félaginu tvær spurningar í könnun) þar kemur fram að einungis 3,9% eru frekar eða mjög mótfallin líffæragjöf. Það sýnir að flestir Íslendingar vilja gefa öðrum líf og aukin lífsgæði með líffærum sínum eftir að þeir hafa ekki lengur not fyrir þau.

Þrátt fyrir að lögum verði breytt í ætlað samþykki verða ættingjar eftir sem áður ávallt spurðir. Það er auðveldara fyrir starfsfólk sjúkrahúss að spyrja aðstandendur látins ástvinar, á þessari erfiðu stund, hvort hinn látni hafi lýst því yfir að hann vilji EKKI gefa líffæri sín við andlát, en að spyrja hvort hann hafi lýst því yfir að hann vilji að líffæri sín verði notuð til lækninga við andlát. Engin meðferð er til sem lækna skemmd og óstarfhæf nýru. Þegar nýrnabilun er komin á lokastig er markmið meðferðarúrræða að viðhalda lífi og lífsgæðum. Völ er á tvenns konar meðferð, ígræðslu nýra eða blóðhreinun, svokallaðri skilun, blóðskilun og kviðskilun. Ígræðsla nýra er besta meðferðin við lokastignýrnabilun. Gjafanýra gefur þiggjanda m.a. ferðafrelsi, lausn frá skilunarvélum og möguleika á eðlilegu lífi.

Líffæraígræðsla er ódýrasta meðferðarúrræðið við mörgum sjúkdómum og jafnframt það sem gefur sjúklingum bestu lífsgæðin.

Með lögum sem gera ráð fyrir ætluðu samþykki sýna yfirvöld jákvæða afstöðu til líffæragjafa.