



# Félag nýrnasjúkra

## skýrsla stjórnar fyrir árið 2011

### lögð fram á aðalfundi 28. mars 2012

## Stjórn og fundir

### Stjórn kosin á aðalfundi 31. mars 2011

formaður	Jórunn Sörensen
varaformaður	Hallgrímur Viktorsson
ritari	Hannes Þórisson
gjaldkeri	Margrét Haraldsdóttir
meðstjórnandi	Guðný Þóra Guðmundsdóttir
varamaður	Lilja Kristjánsdóttir
varamaður	Ragnheiður Thelma Björnsdóttir

Um vorið flutti Guðný Þóra með fjölskyldu sinni til Noregs og sagði sig þar með úr stjórninni. Sæti hennar sem meðstjórnandi tók Lilja Kristjánsdóttir

### Stjórnarfundir

Á starfsárinu voru haldnir 15 bókaðir stjórnarfundir. Þar fyrir utan höfðu stjórnarmenn samband sín á milli í síma og tölvupósti.

Nokkur verkefna stjórnarinnar: Rekstur skrifstofu; opið hús; afmælisveisla; gerð viðurkenningarkorta og barmmerkja fyrir nýragjafa; námskeið í rússnesku hekli; samvinna við önnur félög um vitundarvakninu um líffæragjafir; basar; kynning á félaginu á námskeiðum Nýrnaskólans.

### Skrifstofa félagsins og opið hús

Starfsemi félagsins er að taka miklum breytingum um þessar mundir því nú hefur verið ráðinn framkvæmdastjóri fyrir félagið í tæplega hálfu stöðu. Þetta er Kristín Sæunnar- og Sigurðardóttir en hún hóf störf núna um miðjan mars. Þetta þýðir með annars að nú er hægt að auglýsa fastan opnunartíma á skrifstofu. Áfram opið hús alla þriðjudaga frá 17-19.

### Félagsmenn

Félagsmönnum fjölgaði um tæplega 60 á árinu 2011. Fjölgun félagsmanna er mikilvæg forsenda fyrir lifandi starfi félagsins. Nýjum félagsmönnum er skrifað og þeim send gögn um félagið.

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

### **Aðalstjórn ÖBÍ**

Jórunn Sörensen er aðalmaður í aðalstjórn ÖBÍ og 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.

### **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.

### **Afmælishóf**

Árið 2011 var 25 ára afmælisár félagsins. Eins og fram kom á síðasta aðalfundi var haldið málþing í mars sl. og gefið út afmælisblað í kjölfarið. Á stofnþingi félagsins 30. október sem bar upp á sunnudag voru félagar og velunnarar boðnir til veislu. Einnig var boðið öllum nýragjöfum sem hafa gefið nýra síðan þær aðgerðir hófust á Íslandi.

Í hófinu fluttu þau ávörp Páll Ásmundsson fyrrverandi yfirlæknir og Dagfríður Halldórsdóttir fyrsti formaður félagsins. Hrafnhildur Linnet Runólfssdóttir og Bjarni Páll Linnet Runólfsson spiluðu saman á fiðlu og píanó og Felix Bergsson söng lög af nýjum diskum með lögum við ljóð Páls Ólafssonar.

Hápunktur samkomunnar var þegar læknarnir Runólfur Pálsson og Eiríkur Jónsson afhentu stórum hópi nýragjafa viðurkenningarkort og barmmerki. Vöknaði þá mörgum nýraþeganum um augu.

Tilkoma þessara korta og barmmerkja er sú að stjórnin frétti að á Salgrenska sjúkrahúsinu í Gautaborg eru nýragjafar heiðraði þegar þeir útskrifast – fá kort og barmmerki. Stjórnin varð afskaplega hrifin af hugmyndinni og var henni hrint í framkvæmd með svo miklum hraði að aðeins liðu tveir mánuði frá því að fundur var haldinn um málið og þar til fyrstu nýragjafarnir sem fengu þessa viðurkenningu voru útskrifaðir af Landspítalanum. Stór hópur nýragjafa er hins vegar til fyrir og er það vilji stjórnarinnar að allir íslenskir nýragjafar fái slíka viðurkenningu. Félagið getur ekki fengið nöfn þeirra vegna reglna um persónuvernd en auglýst hefur verið eftir þeim í fréttabréfinu og þannig skila þeir sér inn smátt og smátt.

### **Námskeið í rússnesku hekli**

Haldið var námskeið í rússnesku hekli sl. haust og var þátttaka góð. Námskeiðið var þátttakendum að kostnaðarlausu. Leiðbeinandi gaf vinnu sína.

### **Vorferð**

Áætluð vorferð félagsins var felld niður vegna dræmrar þátttöku. Um má kenna miklum kulda og leiðindaveðri.

### **Dreifing á kynningarefni**

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

### **Basar félagsins**

Basar var haldinn í Kringlunni 12. nóvember og seldar fjölbreyttar hannyrðir frá félagsmönnum og einnig ýmis konar brauð og kökur. Mikil áhersla var lögð á að kynna félagið með myndum og stuttum umsögnum. Mesta athygli vakti mynd af sjö hjónum sem eiga það sameiginlegt að annað hefur gefið hinu nýra.

### **Basar Kvennadeildar R-deildar Rauða krossins**

Kvennadeild Reykjavíkurdeildar Rauða krossins hélt basar til styrktar nýrnasjúkum börnum. Basarinn var haldinn í nóvember. Fulltrúar úr stjórn voru boðaðir á fund basarkvenna í janúar sl. til þess að taka við peningunum. Stjórnin fékk Viðar Eðvarðsson barnalækni og sérfræðing í nýrnasjúkdómum barna og Inger Ágústsdóttur deildarstjóra á bráðamóttöku barnaspítalans til þess að mæta og skýra hvernig féð yrði notað.

### **Gjafir til skilunardeildar**

Ákveðið var að í tilefni af 25 ára afmæli félagsins yrði skilunardeild færð gjöf. Í samráði við starfsmenn deildarinnar var ákveðið að gefa nýja og fullkomna blóðskilunurvél. Valdís Arnardóttir hljóp hálf maraþon í Luxemborg og safnaði áheitum sem fóru langt í verð einnar vélar. Með styrk frá Pokasjóði fékkst andvirði annarrar vélar þannig að Hannes Þórisson gat afhent skilunardeild staðfestingu þess að félagið gaf deildinni tvær blóðskilunurvélar. Einnig útvegaði félagið ný flísteppi á skilunardeild en beiðni þess efnis barst frá deildarstjóra skilunardeildar.

### **Reykjavíkurmaraþon**

Félagið tók þátt í Reykjavíkurmaraþoni fjórða árið í röð og auglýsti að ágóðanum yrði varið í þágu nýrnasjúkra barna. Hópur starfsmanna í Straumsvík tók þátt í hlaupinu til ágóða fyrir Félag nýrnasjúkra og afhenti félaginu 100 þúsund krónur.

### **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**

Sex tölublöð af Fréttabréfinu komu út á starfsárinu.

### **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 hjá Salóme Guðmundsdóttir og 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 styrkirnir veittir.

## Barátta fyrir hagsmunum nýrnasjúkra

### Líffæri fyrir lífið

Í tilefni afmælisársins hafði stjórn félagsins hug á að efna til málþings um líffæragjafir. Efni slíks málþings er yfirgripsmikið og kemur fleiri sjúklingahópum við en aðeins nýrnasjúkum. Því var leitað eftir samstarfi við Hjartaheill og Samtök lungnasjúklinga. Til þess að gera langa sögu stutta var stofnaður hópurinn “Annað líf” með það að markmiði að efla umræðu um líffæragjafir og líffæraígræðslur og halda málþing. Í hópunum voru auk Félags nýrnasjúkra, Hjartaheill, Samtök lungnasjúkra og Félag lifrarsjúkra eftir að það var stofnað. SÍBS tók hópin upp á arma sína og var Guðmundur Löve framkvæmdastjóri SÍBS valinn sem talsmaður hópsins. Málþingið var haldið 6. mars sl. á Grand hóteli og tókst með afbrigðum vel. Því er lýst stuttlega í síðasta fréttabréfi og á heimasíðu félagsins. Í kjölfar málþingsins hafa áðurnefnd félög og SÍBS ákveðið að hlada áfram samvinnu í baráttunni fyrir því að lögum um brottmál líffæra verði breytt og gert ráð fyrir ætluðu samþykki í stað ætlaðrar neitunar og hvetja Íslendinga til þess að segja JÁ við líffæragjöf.

### Umsagnir um lagafrumvörp

Félagið fékk send til umsagnar tvö frumvörp til laga og beðið um umsagnir. a) Frumvarp til laga um skattaávilnanir í þágu tilgreindra félagasamtaka; b) Frumvarp til laga um breytingu á lögum um innflutning dýra.

### Heilbrigðisráðstefna um rafræna sjúkraskrá

Jórunn Sörensen var einn frummælenda á heilbrigðisráðstefna um rafræna, samtengda sjúkraskrá sem haldin var í febrúar sl.

## 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 mánuðarlega er þeir í hverri viku.

### 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. 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 er ýmis gögn og félagið kynnt. Þetta hefur skilað árangri og nýir félagar bæst við.

## Félagsstarf og tengsl við almenna félagi

### 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.

### Aðstoð við stofnun félags fyrir fólk með lifrarsjúkdóm

Sigurður Ólafsson meltingarlæknir og sérfræðingur í sjúkdómum í lifur snéri sér til formanns félagsins og óskaði eftir aðstoð við að fólk með lifrarsjúkdóm gæti hist og hugsanlega stofna félag. Þetta var auðsótt og Jórunn boðaði til tveggja funda með lifrarsjúkum og aðstandendum þeirra. Í upphafi var hugmyndin sú að lifrarsjúkir myndi ganga í Félag nýrnasjúkra en við nánari athugun var ljós að betra væri fyrir lifrarsjúka að hafa sérstakt félag. Jórunn veitti undirbúningshópnum margháttaða aðstoð. Stofnfundur Félags lifrarsjúkra var haldinn 7. febrúar sl.

## Lokaorð

Þótt stjórn félagsins hafi ákveðið að stíga það mikilvæga skref í þróun félagsins og starfi að ráða framkvæmdastjóra gerir hún sér engu að síðu fulla grein fyrir því hve mikil áskorun það er fyrir lítið félag með litlar og óvissar tekjur að skuldbinda sig á þennan hátt. Mikil uppbygging hefur átt sér stað í starfi félagsins undanfarin ár og flestir gera sér grein fyrir að líknarfélög sem aðeins eru rekin í sjálfboðavinnu af stjórnarmönnum eru mjög viðkvæm og þarf lítið út af að bregða svo dragi verulega úr starfsemi eða hún hreinlega lognist út af. Stjórn félagsins álítur að með ráðningu framkvæmdastjóra sé rennt styrkari stoðum undir öflugt starf félagsins.

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. 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