



## Skýrsla stjórnar fyrir starfsárið, flutt á aðalfundi 8. maí 2018

---

Skýrsla stjórnar fjallar um starfsemi félagsins frá aðalfundi til aðalfundar, að þessu sinni frá aðalfundi félagsins 16. maí, 2017 til dagsins í dag.

### Stjórn kosin á aðalfundi í maí 2017:

Formaður	Björn Magnússon
Varaformaður	Hannes Þórisson
Ritari	Hallgrímur Viktorsson
Gjaldkeri	Bragi Ingólfsson
Meðstjórnandi	Margrét Haraldsdóttir
Varamaður	Magnús Sigurðsson
Varamaður	Einar Björnsson

### Skrifstofan og fundir stjórnar

Starfsemi skrifstofu og stjórnar hefur verið hefðbundin síðasta starfsár. Skrifstofan var opin miðvikudaga og fimmtudaga frá 10.00 til 16.00 en því var breytt í september og er hún núna opin mánudaga og föstudaga frá klukkan 10.00 til 16.00

Opið hús er fyrsta hvern þriðjudag í mánuði frá kl. 17.00 til 19.00 fyrir alla félagsmenn og oft er boðið upp á ýmiss konar fræðslu á þessum fundum.

Sími skrifstofunnar hefur verið framsendur utan skrifstofutíma þannig að alltaf er svarað í síma félagsins.

Stjórnarfundir hafa verið haldnir sjö sinnum á árinu.

Nú eru skráðir 340 félagar í félaginu.

### **Heimsóknir á skilunardeildir á Akureyri, Selfossi og Reykjavík**

Stjórnin hefur heimsótt skilunardeild í Reykjavík þrisvar á árinu eins og fyrri ár og fengið fulltrúa félagsins til að fara á deildirnar á Akureyri og Selfossi. Stjórnin og fulltrúar hennar hafa komið færandi hendi að vori, hausti og síðan rétt fyrir jólin. Heimsóknirnar hafa verið fróðlegar og hafa gefið gott tækifæri til að minna á félagið og einnig gefst þarna tækifæri til að eiga í beinum samskiptum við heilbrigðisstarfsfólkið. Oft hafa sjúklingar óskað eftir því að gerast félagsmenn í þessum heimsóknum.

### **Samstarf við Landspítala, lækna og annað starfsfólk**

Nýrnaskólinn hefur ekki starfað þetta árið en vonir standa til að hann muni hefja aftur starfsemi sína næsta haust.

Ólafur Skúli Indriðason læknir verður með fræðslu á aðalfundi félagsins í tilefni af 50 ára afmæli skilunardeildar.

Nefnd hefur verið skipuð til að halda upp á afmæli skilunardeildar þann 12. október næstkomandi og er framkvæmdastjóri Félags nýrnasjúkra í þeirri nefnd.

Hildigunnur Friðjónsdóttir og Selma Maríusdóttir hjúkrunarfræðingar á Landspítala hafa verið félaginu og félagsmönnum mjög hjálplegar og hafa mætt á fundi félagsins með upplýsingagjöf og margvíslegan stuðning.

Kolbrún Einarisdóttir næringarfræðingur á Landspítala kom með fræðslu um næringu fyrir nýrnasjúka á Opið hús þann 6. Febrúar síðastliðinn.

### **Baráttumálin**

Félagið þarf stöðugt að vera vakandi og gera athugasemdir við frumvörp og ákvarðanir stjórnvalda ef þau hafa áhrif á félagsmenn okkar.

Það er gert með bréfaskrifum, umsögnum um frumvörp og fundum með ráðamönnum.

Í vetur var frumvarp um ætlað samþykki til líffæragjafar lagt aftur fram á Alþingi, félagið hélt fund um málefnið á Opnu húsi þann 6. mars síðastliðinn og lýstu félagsmenn yfir eindregnum stuðningi við frumvarpið.

Skilunardeildin á Neskaupsstað var lögð niður í ár þar sem ekki voru sjúklingar til að nýta sér þjónustuna.

Nú eru þá aðeins tvær skilunardeildir eftir fyrir utan Reykjavíkursvæðið en þær eru á Akureyri og Selfossi.

Aðbúnaður og þjónusta við nýrnasjúka er félaginu ofarlega í huga og reynir það að koma til móts við þarfirnar með gjöfum félagsins til spítalans ásamt því að styrkja einstaklinga sem greinst hafa með nýrnasjúkdóm.

## ÖBÍ og önnur starfsemi

Stjórn og framkvæmdastjóri hafa tekið þátt í starfi ÖBÍ á þessu ári. Setið margvíslega fundi svo sem, formannafundi, stefnumótunarfund, aðalfund, hvatningafund ofl.

Fulltrúi Félags nýrnasjúkra í undirbúningsnefnd Hvatingaverðlauna ÖBÍ er Margrét Haraldsdóttir og er Hannes Þórisson varamaður í málefnaþóp um heilbriðismál hjá ÖBÍ.

Félagið er stofnaðili að stuðningsnetinu sem er samstarfsverkefni stærstu sjúklingafélaga landsins og byggir á faglegum verkferlum við jafningjastuðning við sjúklinga og aðsændendur þeirra. Þrír aðilar á vegum félagsins hafa útskrifast sem stuðningsfulltrúar og hafa því leyfi að veita sjúklingum og aðstandendum jafningjastuðning.

Fjölskylduráðgjafi var ráðinn í hlutastarf fyrir félagið og bindur félagið miklar vonir við að félagsmenn muni nýta sér þjónustu hans bæði til ráðgjafar í réttindamálum eins og að sækja um tryggingarbætur og einnig sem meðferðaraðila.

Sameiginlegur fræðslufundur allra félaga í Setrinu var haldinn þann 26. febrúar og var Heilsuvera.is kynnt af Margréti Héðinsdóttur.

Jólafundur var haldinn í samstarfi við Félag sykursjúkra í Hásal í Hátúni 10 og stefnt er að því að fara í vorferð núna í maí.

## Reykjavíkur maraþon

Maraþonið er árleg fjáröflun fyrir félagið. Stjórn og félagsmenn mæta alltaf til að hvetja hlauparana. Félagið er ákaflega þakklát því fólki sem á þennan hátt styður félagið og aflar því tekna í leiðinni með þeim áheitum sem það fær.

## Útgáfustarfsemi

Félagið gefur út fréttabréf, fjórum sinnum á ári, sem sent er heim til allra félagsmanna og einnig sett inn rafrænt á heimsíðu félagsins. Einnig sér félagið um að dreifa bókinni: Allt sem þú getur gert til að hægja á nýrnabilun og er sérstaklega reynt að dreifa henni til nýgreindra nýrnasjúklinga.

## **Norrænn fræðslufundur**

Félag nýrnasjúkra er aðili að norrænum samtökum Félaga nýrnasjúkra á Norðurlöndunum, NNS, og var haldin ráðstefna í Reykjavík þann 26. til 28. september síðastliðinn. Félag nýrnasjúkra á Íslandi var gestgjafaland fundarins að þessu sinni og tókst fundurinn mjög vel og tengdi þessi fundur norrænu félögin enn betur saman. Tækifærið var notað til að skiptast á skoðunum og læra hvert af öðrum um málefni nýrnasjúkra.

## **Framkvæmdastjóraskipti**

Um mánaðamótin ágúst og september urðu framkvæmdastjóraskipti hjá félaginu. Vilhjálmur Þór Þórisson framkvæmdastjóri félagsins frá því í mars lét af störfum en Guðrún Barbara Tryggvadóttir tók við starfinu. Við bjóðum Guðrúnu Barböru velkomna til starfa og væntum áframhaldandi góðs starfs fyrir félagið.

## **Framtíðin verður áfram áskorun**

Stjórn Félags nýrnasjúkra mun ásamt framkvæmdastjóra verða áfram á vaktinni fyrir hagsmunum nýrnasjúkra og fjölskyldur þeirra og mun vinna að því að hagur þeirra verði sem bestur um komandi framtíð.