

Aðalfundur Félags nýrnasjúkra

Aðalfundur félagsins verður haldinn 18. mars 2014
kl. 19:30 í kaffistofunni á fyrstu hæð í Hátúni 10 b.

Á dagskrá eru hefðbundin aðalfundarstörf.

Áhugasamir sem vilja gefa kost á sér til stjórnarstarfa
geta haft samband á tölvupóstfang félagsins en nú
vantar tvo varamenn í stjórnina.

Að loknum formlegum fundi og léttum veitingum
verður fjallað um ýmis málefni kviðskilunarfólks.

Sérfróður hjúkrunarfræðingur og sjúklingur
stýra umræðunni

Húsnæðismál félagsins

Félag nýrnasjúkra hefur um margra ára
skeið haft pláss í húsnæði Þjónustuseturs
líknafélaga. Hefur það verið
endurgjaldslaust þar sem Þjónustusetrið
hefur fengið árlegan styrk frá ríkinu. Nú
líknafélög hafa notað þessa aðstöðu.
Nú bregður svo við að stjórnvöld fella
þennan styrk alveg niður.

Vonbrigðin eru mikil og ætlaði fólk ekki
að trúa því ríkisstjórnin hafi svona lítinn
skilning á mikilvæg líknafélaga. Því
miður er það staðreynd.

Stjórn félagsins hefur ákveðið að félagið
haldi áfram félagsskap við önnur
líknarfélög, enda ljóst að ekki mun
þjóðast ódýrara samstarf. Það var þó með
þeim fyrirvara að ekki kvarnaðist um of
úr hópnun þannig að þetta yrði áfram
hagstæð samstarfseining. Það blasir þó
við að þessi breyting hefur neikvæð áhrif
á rekstur félagsins og þarf því að leggja
enn harðar að sér til að afkoman verði
viðunandi.

Félag nýrnasjúkra Hátúni 10b 105 Reykjavík Sími 561 9244, netfang:
nyra@nyra.is - vefsíða: nyra.is, <http://www.facebook.com/Felagnyrnasjukra>
Skrifstofan er opin: miðvikudaga og fimmtudaga kl. 10 – 16. Svarað er í síma félagsins
alla daga. Opið hús, spjall og umræður, þriðjudaga Kl. 17- 19.



Nýrað

FRÉTTABRÉF 1..tbl. 27. árg. febrúar 2014

Efni: 10 km. hlaupið
Gjafir til Landspítala
Kviðskilun
AÐALFUNDURINN



Fundarmenn á
Akureyri

Blóðskilun á Akureyri á þessu ári !

Félagar okkar á Akureyri héldu sinn
mánaðarlega fund fimmtudaginn 20.
febrúar sl. Fundinum var flýtt um viku
vegna skíðaferðar Guðrúnar, formanns
félagsins sem gat þá fundað með
félagsmönnum í leiðinni.
Deginum fyrir ferðina bærust félaginu
þau tíðindi að nú hafi verið ákveðið að
setja upp blóðskilunarárvél á Akureyri.
Þessi þjónusta verður undir stjórn
nýrnadeildarinnar á Landspítalanum.
Það var því hægt að færa góðar fréttir á
fundinum. Það mun ráðast af ýmsum
þáttum hvort að blóðskilun fyrir
norðan hefist í vor eða haust.

Þar má nefna að enn vantar dýra
vatnshreinsunarárvél fyrir
blóðskilunarárvélina og mjög
nákvæma vigt fyrir sjúklingana. Til
að flýta fyrir þessu er stefnan að
standa fyrir söfnun og munu
félagar fyrir Norðan gera sitt besta í
þeim málum, ásamt því að Félagið
mun leggja sitt af mörkum.
Þetta er gríðarlega mikilvæg framför.
Ekki aðeins fyrir fólk þeirra fyrir Norðan
heldur einnig alla hina í blóðskilun
sem nú eiga kost á að ferðast um landið
með viðkomu og/ eða dvöl á Akureyri.

HLAUPUM MEÐ NÝRAGJAFNA OG NÝRAÞEGA!



Hólmar Þór Stefánsson fékk ígrætt nýra þann 8. janúar 2013. Gunnar Biering fyrrverandi vinnufélagi hans gaf honum annað sitt. Báðir ætla þeir að hlaupa 10km í Reykjarvíkurmararöpuninu 23. ágúst 2014. Þá verða liðnir 592 dagar frá aðgerð. Hvorugur þeirra hefur stundað hlaup áður! Vonast þeir til að sem flestir sjái sér fært að hlaupa með þeim og fylgi þeim yfir marklínuna. Því stærri sem hópurinn er því betra. Í þessum skrifudu orðum eru 83 búnir að skrá sig. Hægt er að skrá sig á viðburðinn á fésbókinni; [10km hlaup nýragjafa, nýragjafa, nýrnasjúkra, aðstandenda og stuðningsaðila.](#)

Gjafir til Landspítala

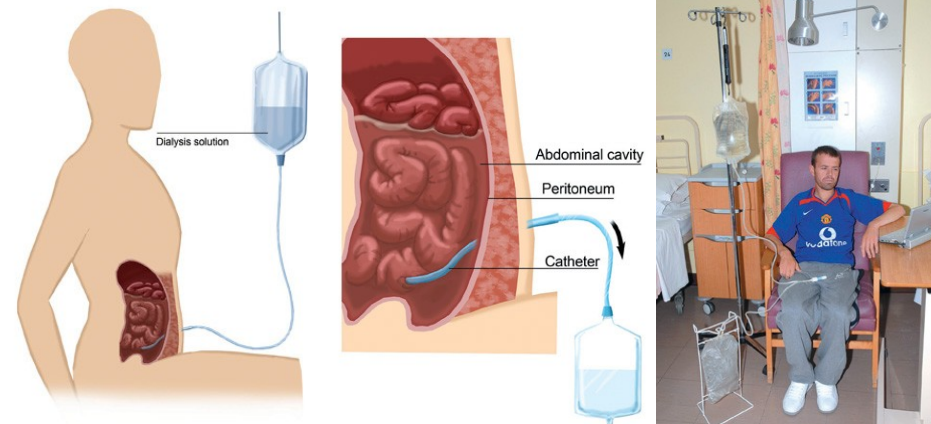
Við afhendingu vatnsvélar og klakavélar í haust á deild 13E, kom í ljós að þar sárvantaði góðan hægindastól. Einnig vantaði 13G slíkan stól, ásamt því að þar var engin vatnsvél. Klakann gátu deildirnar samnýst um úr nýju vélinni á 13E. Stjórnin ákvað að bregðast við strax og gefa þessa tvo stóla og vatnsvélina og var það keypt í desember. Gjafir þessar voru þegar með miklum þökkum og eru þegar í góðri notkun. Þó að formleg afhending hafi ekki farið fram enn. Nú í febrúar kom í ljós að sumt fólk í skilun átti mjög erfitt með að heyra almennilega

Hópurinn mun hittast ca. 1 x í mánuði og hlaupa saman. Fylgist með á Fésbókinni.

ATH! Þeir sem vilja hlaupa aðrar vegalengdir eða sömu vegalengd en á meiri hraða er velkomið að taka þátt í átakinu með hópnunum. Þeir sömu hlaupa þá algjörlega á sínum forsendum (hraða eða vegalengd) en samt safna áheitum með hópnunum og hlaupa merkt átakinu/félaginu. Gerum þetta að stórum viðburði og vekjum á okkur athygli. Þegar hafa 65 skráð sig á þetta og 40 eru að hugsa málið. Nú er að æfa sig og halda út.

í heyrnatólum við sjónvörpin. Framtakssamur félagsmaður okkar sem er í skilun hafði samband við Pfaff sem gaf félaginu 5 heyrnatól til notkunar á skilunardeild. Félagið er nú að ganga frá gjöf á síritandi blóðþrýstingsmæli fyrir nýrnasjúk börn en Kvennadeild Rauðakrossins gaf að stofni til fyrir því. Eins og fram kemur á forsiðu þessa fréttabréfs stendur til að hefja blóðskilun á Akureyri og vantar vatnshreinsunarvél og nákvæma vigt. Hvað það varðar er stuðningur félagsins ofarlega á lista.

Kviðskilun, nýjungar, vandamál og reynsla



Félag nýrnasjúkra vill leggja meiri áherslu á málefni kviðskilunarfélags. Enda erum við á því að sá hópur hafi ekki verið í jafn góðu sambandi við félagið og aðrir. Þess vegna erum við e.t.v. ekki jafn vel upplýst um hvað má helst bæta í málum fólks í kviðskilun. Við viljum því gjarnan heyra frá fólki í kviðskilun og fá upplýsingar um stöðu

mála hjá þeim og hvað kæmi þeim best. Við veltum fyrir okkur hvort að hægt sé að halda fræðslufundi, eða að fólk vilji koma saman og ræða sín sérstöku mál. Fyrsta skref í þessu átaki er umfjöllun um kviðskilunarmálefni á aðalfundi félagsins 18. mars n.k. Við hvetjum fólk í kviðskilun til að mæta og ræða málin.

Vel heppnaður “kynfræðslufundur”

Í lok janúar hélt Félagið vel sóttan fund um: “Lífsgæði og kynlíf langveikra”. Fundurinn var haldinn í samstarfi við þrjú önnur líknafélög. Fyrirlesari var Jóna Ingibjörg Jónsdóttir, hjúkrunarfræðingur og sérfræðingur í klínískri kynfræði (NACS) og starfsmaður verkefnisins Kynlíf og veikindi. Jóna Ingibjörg fór yfir það hversu jákvæð áhrif kynlífs eru, bæði líkamlega og andlega. Líkamlega þá lækkar það blóðþrýsting ef hann er hár, fólk slakar betur á, svefn batnar, öndun eflist ofl. Andlega þá verður fólk jákvæðara, tengist betur maka sínum, fær vellíðunar tilfinningu, aukinn styrk ofl. Jóna Ingibjörg sagði að sennilega væri

það helst “þokan” eða “dofinn” sem gjarnan fylgdu sjúkdómnum sem hefðu gjarnan áhugaleysi í för með sér. Það væri algengasti vandinn.

Vandamál nýrnasjúkra í kynlífi geta verið margvísleg og er full ástæða til að leita til sérfróðra lækna eða hjúkrunarfólks, sem viðkomandi treystir, ef bæta þarf ástandið. Þau luma á margvíslegum góðum ráðum.

Hún kom svo með áhugverðar ábendingar og lausnir á algengum vandamálum. Henni var þakkað með öflugum lófaklappi.