

Galadansleikur

Með hljómsveitinni

Upplýftingu

Félag nýrnasjúkra, ásamt fleiri félögum, efnir til Galadansleikjar á Grand Hótelu 16. apríl kl. 19, dansleikur hefst síðan kl. 21.

Boðið verður upp á lambakjöt með tilheyrandi meðlæti, kaffi, te og konfekt.

Signý Sæmundsdóttir syngur. Kór Parkinsonsamtakanna syngur. Hapdrætti. Dóri DNA og Elva Dögg verða með uppistand. Hljómsveitin Upplýfting leikur fyrir dansi.

Veislustjóri er Jakob Þór Einarsson, leikari. Kvöldverður og dansleikur kostar kr. 6.000.- miðinn, og eingöngu dansleikurinn kostar kr. 2.500.- miðinn.

Miðasala á: <http://parkinson.is>

Aðalfundur 26. apríl kl. 17:30

Þriðjudaginn 26. apríl n.k. heldur Félag nýrnasjúkra aðalfund sinn kl. 17:30 í Hátúni 10, 1. hæð.

Á dagskrá eru venjuleg aðalfundastörf samkvæmt lögum félagsins.

Félag nýrnasjúkra Hátúni 10, 105 Reykjavík Sími 561 9244, netfang: nyra@nyra.is – vefsíða: nyra.is Facebook. Félag nýrnasjúkra Skrifstofan er opin: miðvikudaga og fimmtudaga kl. 10—16. Svarað er í síma félagsins alla daga. Í Hátúni 10 er Ópið hús, fyrsta þriðjudag í mánuði Kl. 17– 19 og á Akureyri síðasta fimmtudag í mánuði kl. 20 í safnaðarheimilinu



Nýrað

FRÉTTABRÉF 1..tbl. 29. árg. 2016

**Efni: Safnað fyrir bókaútgáfu
Ferðalög nýrnasjúkra
Algengustu orsakir nýranbilana
Galadansleikur 16. apríl
Aðalfundur félagsins 26. apríl**

Safnað fyrir bókaútgáfu – Reykjavíkumaraþon

Senn vorar á ný og fólk fer að hreyfa sig meira. Sumir fara jafnvel að byrja að hlaupa þegar klakinn fer úr jörð. Þá hafa ýmsir hug á að taka þátt í Reykjavíkumaraþoni sem fara mun fram 20. ágúst n.k. Það er ekki ráð nema í tíma sé tekið.

Það hefur verið félaginu mikilsvert og í raun ómetanlegt hversu duglegir ýmsir hlauparar hafa verið að styrkja félagið

með því að hlaupa og safna áheitum fyrir félagið.

Eins og áður hefur komið fram á Félag nýrnasjúkra 30 ára afmæli í ár. Af því tilefni ætlum við að gefa út mikilvæga bók sem við teljum að muni nýtast nýrnasjúkum vel. Ekki síst þeim sem eru að greinast og vilja halda aftur af framvindu sjúkdómsins.

Bókaútgáfa kostar peninga og í ár söfnum við fyrir henni. Því að ef að sú söfnun gengur vel þá getum við látið þann draum rætast að gefa þeim bókina sem hafa þörf fyrir hana.

Við vonum að velunnarar félagsins sem hyggjast hlaupa í Reykjavíkumaraþoni muni skrá sig til stuðnings Félags nýrnasjúkra.

Ef það gengur eftir, hvetjum við auðvitað alla til að heita á þá sem hlaupa fyrir félagið.



Sölvi Snær og Sigríður móðir hans hlupu til styrktar Félagi nýrnasjúkra í Reykjavíkumaraþoni.

Ferðalög með lokastigs nýrnabilun



Rætt var um undirbúning ferðalaga nýrnasjúklinga á opnu húsi í þriðjudaginn 5. apríl 2016. Guðbjörg B. Karlsdóttir fjallaði um undirbúning nýrnasjúkra í skilun fyrir utanlandsferðir og ferðir innanlands, skilanir í útlöndum og bólusetningar. Ýmislegt fróðlegt kom í ljós.

Fólk í skilun getur auðveldlega ferðast en þarf að undirbúa það vel. Það er líka hægt að fá aðstoð við það að komast í samband við þjónustuaðila á dvalarstaðnum, hvort sem það er vegna blóð- eða kviðskilunar. Nokkrar heimasíður eru með listum yfir skilunarstaði. Það þarf að fá læknaþréf með öllum upplýsingum um viðkomandi sjúkling fyrir þjónustuaðilann. Þetta á við um ferðir til útlanda. Það þarf að liggja fyrir hvert á að fara, hvar á að stoppa og hvenær. Síðan þarf að finna þjónustustöð í nágrenni dvalarstaðar og panta þar viðeigandi þjónustu. Það er ekki við

því að búast að hægt verði að mæta á staðinn og fá fyrirgreiðslu. Það á sérstaklega við um blóðskilun en víða er full nýting og ekki pláss fyrir fleiri a.m.k. ákveðin tímabil. Þess vegna er nauðsynlegt að panta snemma til að lenda ekki í slíkum vanda, en ef það dugar ekki til þá er bara að leita að öðrum stað.

Hvað þarf til undirbúnings:

- ✘ Skýra ferðaáætlun
- ✘ Panta þjónustuna (blóðskilun eða pokana)
- ✘ Læknaþréfið klárt og lyfin

með.

Nokkur skipafélög bjóða uppá skilun og lækniþjónustu á skemmtiferðaskipum sínum.

Undirbúningur er líka nokkur vegna ferðalaga hér innandlands þó að möguleikar séu færri einkum ef um blóðskilun er að ræða.

Bólusetningar eru svo eins og hjá öðrum, en skipta líklega meira máli.



Algengustu orsakir nýrnabilunar

Langflestir geta lifað með skerta nýrnastarfsemi í langan tíma, að hluta til vegna þess að varageta nýranna er svo mikil og að hluta til vegna þess að sjúkdómurinn þróast oft svo hægt. Vandamálið er samt sem áður að við meðal skerta nýrnastarfsemi er hættan á því að fá hjarta- eða æðasjúkdóma meira en tíu sinnum meiri en þegar nýrun starfa eðlilega. Og ástandið getur verið enn alvarlegra.

Sykursýki getur til langs tíma valdið ýmsum fylgikvillum og hún getur m.a. valdið nýrnabilun þegar æðarnar í nýrunum taka að skemmast. Þetta getur hent bæði þá sem hafa fengið sykursýki á unga aldri (tegund 1) og þá sem hafa fengið sjúkdóminn á efri árum (tegund 2).

Ólæknandi nýrnabólga (glomerulonefrit) er til í mörgum myndum og er sjúkdómsmynd og gangur sjúkdómsins mismunandi. Orsök nýrnabólgunnar er yfirleitt óþekkt, en bólgan gerir það að verkum að nýrnavefurinn tapar smátt og smátt sinni eðlilegu getu. Af öllum þeim sem hafa nýrnabilun, er einn fjórði veikur vegna nýrnabólgu. Það er jafnvel til nýrnabólga sem er hluti af almennum bólgusjúkdómi.

Hár blóðþrýstingur getur þegar til langs tíma er litið skaðað æðar nýrnanna og leitt til nýrnabilunar - og nýrnabilun leiðir næstum alltaf til hálsblóðþrýstings.

Blöðrunýru eru arfgengur sjúkdómur. Vökvafylltar blöðrur (cyst) myndast í nýrunum og valda nýrnabilun.

Sýking í efri þvagrás orsakast oft af endurteknum þvagfærasýkingum hjá þeim sem hafa haft vandamál með þvagflæðið í þvagrásum sem börn, þar sem örverur hafa komist inn í nýrnavef-inn og valdið tjóni á honum.

Vanskapanir, æðasjúkdómar í nýrunum og annað ástand getur einnig leitt til nýrnabilunar.

Orsökina ekki þekkt. Það er ekki víst að lækinn geti sagt til um í nákvæmlega einstöku tilviki hvað hefur orsakað nýrnabilun. Ein ástæða þessa er að einkennin - og þar með uppgötvun nýrnabilunarinnar - kemur svo seint að það geta verið nokkur eða jafnvel mörg ár síðan að grunnsjúkdómurinn hófst. Einnig getur verið um samspil ólíkra orsakapátta að ræða.

En án tillits til orsaka eða ástæðnanna í hverju tilviki verður viðkomandi að lifa með þeirri nýrnabilun sem hann hefur og gera það besta úr hlutunum.

Brot úrr bókinni: Allt sem þú getur gert til að HÆGJA Á NÝRNABILUN, sem Félag nýrnasjúkra gefur út síðar á árinu.