

auðvitað af og frá eini þátturinn sem þarf að ræða eins og félagið bendir réttilega á. Eftir sem áður þarf að svara því hvað sé verjandi kostnaðarmunur og að fá skýringar á því hvers vegna aðgerðirnar kosta orðið svona miklu meira á Íslandi en í Svíþjóð. Í bréfinu kemur fram að Sí vilja viðræður við fulltrúa Landspítalans um nýjan samning. Sí munu ítreka það boð í næstu viku, þ.e. ef stjórnendur Landspítalans verða þá ekki búnir að hafa samband vegna málsins. Ég vil ítreka að það var aldrei ætlunin að bréfið myndi valda ótta eða kvíða. Í raun

var gengið út frá því að um efni þess myndi ríkja trúnaður þar til samningsaðilar væru búnir að yfirfara málið og þá kosti sem væru í stöðunni. Viðbrögð þín og félagsins eru á hinn bóginn skiljanleg í ljósi fréttaflofnings af málinu. Þau endurspeglu umhyggju og samstöðu sem ber að þakka fyrir. Með góðri kveðju, Steingrímur Ari  
Hér ber verulega á milli á mati Steingríms og Maríu Heimisdóttur. Stjórn Félags nýrnasjúkra hefur skiljanlega enn verulegar áhyggjur af þessu máli og við verðum ekki í rónni fyrr en málið er komið í farsæla höfn.

## Kæri félagi, við bjóðum þér í afmælið

Sunnudaginn 30. október kl. 14: 30 fagnar Félag nýrnasjúkra 30 ára afmæli sínu í sal á fyrstu hæð í Sljálfsbjargarhúsinu Hátúni 12. Gengið er inn frá suðurhliðinni.

Við gerum okkur dagamun, góðar kökur, tvö fróðleg erindi sem varða alla nýrnasjúka. Annars vegar um þá þjónustu sem nýrnasjúkum býðst og hins vegar erlendur gestur sem upplýsir okkur um hvernig draga má úr framvindu nýrnabilunar. Mætum öll og tökum með okkur gesti.

Við fræðumst og gleðjumst saman.

Stjórnin

**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 Opið hús, fyrsta þriðjudag í mánuði Kl. 17– 19 Opín hús á Akureyri verða ekki í vetur**



# Nýrað

**FRÉTTABRÉF** 3. tbl. 29. árg. 2016

**Efni:**

**30 ára starf félagsins  
Aldrei fleiri líffæragjafar  
Nýraígræðslum hætt?  
Boðsbréf í afmæli félagsins**

## 30 ÁRA STARF FÉLAGSINS

Í lok þessa mánaðar eða 30. október eru liðin 30 ár frá stofnun félagsins. Á þessum árum hefur margt breyst varðandi þjónustu við nýrnasjúka. Flest til hins betra en annað er lakara eins og t.d. kostnaður í heilbrigðis-þjónustunni.

Stór áfangi varð þegar blóðskilun varð loks í boði utan Reykjavíkur lengi. Nú er blóðskilun einnig í boði á Akureyri, Neskaupstað og Selfossi. Það er mikil framför.

Stundum hefur árangur félagsins falist í varnarsigrum. Eins og komu hugmyndir um

blóðskilunardeild eða þegar átti að láta okkar fólk greiða fyrir lyfin sem tilheyra blóðskiluninni. Þetta var algjörlega fráleitt og tókst að koma í veg fyrir þetta með dyggum stuðningi Runólfs yfirlæknis.

Félagið hefur leitast við að sinna einnig hagsmunum fólks sem er í kviðskilun.

Með margnefndri bók sem koma mun úr á næstunni, viljum við styðja þá sem eru ekki komnir á lokastig nýrnabilunar. Hún leiðbeinir um hvernig draga má úr hraða nýrnabilunar.

## Aldrei fleiri líffæragjafar hérlendis

Fleiri en nokkru sinni hafa í ár gefið líffæri sín við andlát sitt eða átta einstaklingar. Það er mjög mikil breyting. Á fyrri árum var nokkuð jafnvægi á því að það voru svipaður fjöldi þeirra sem fengu líffæri frá látnum gjöfum og þau

líffæri sem gefin voru héðan í „líffæra bankann“. Í ár vill svo til að enginn Íslendingur hefur fengið gjafa líffæri úr „líffæra bankanum“. Ekki hefur fengist skýring á hvað veldur þessu, en eftirspurnin er næg og margir bíða.

# Verða nýraígræðslur lagðar af héraendis?

## Nýraígræðslur - uppsögn samnings - mikil afturför

Félagsmönnum Félags nýrnasjúkra brá mjög illa við frétt Ruv 29. sept þar sem fram kom að Sjúkratryggingar Íslands hafi sagt upp samningi við Landspítala-háskólasjúkrahús um ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum. Stofnunin meti það svo að ódýrara sé að senda sjúklinga til Gautaborgar. Fréttin var óvænt og vakti mjög sterk viðbrögð og ótta ekki síst hjá þeim sem nú eru í undirbúningi fyrir aðgerðir í janúar. Aðgerðir sem nú eru í algjöru uppnámi. Í fréttinni var vitnað í bréf frá Sjúkratryggingum þar segir að stofnunin meti kostnað við ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum rúmlega 70% hærri en það kostar að senda sjúklinga á Sahlgrenska sjúkrahúsið í Gautaborg Stjórn Félags nýrnasjúkra stór-efar að þetta geti verið rétt og telur augljóst að ekki séu allir þættir metnir og algjörlega litið fram hjá aðstöðu og líðan sjúklingsins, nýragjafans og annarra aðstandenda. Við skorum því á Sjúkratryggingar Íslands að draga þessa uppsögn til baka og semja um áframhaldandi nýraígræðslur frá lifandi gjöfum hér á landi.

## Reynsla lækna er verðmæt

Ríflega áratugs reynsla af þessum aðgerðum hér á landi er dýrmæt fyrir Landspítalan og okkur öll. Þó að fjöldi aðgerða sé alveg á mörkunum til þess að halda læknum sem hér starfa í þjálfun þá er henni stýrt af íslenskum lækni sem stundar þessar aðgerðir allt árið um kring erlendis. Hann kemur hingað reglulega og stýrir þessum aðgerðum. Þegar er fullur

undirbúningur í gangi fyrir aðgerðirnar í janúar. Þessi boðaða breyting kemur því eins og þruma úr heiðskýru lofti. Læknar þurfa stöðugt að halda við þekkingu sinni og reynslu, sá þáttur er nýrnasjúkum mjög mikilvægur. Við skorum því á Sjúkratryggingar Íslands að draga þessa uppsögn til baka og semja um áframhaldandi nýraígræðslur frá lifandi gjöfum hér á landi.

## Heima er betra fyrir sjúklinginn

Sjúklingur og nýrnagjafi þurfa að fara í gegnum miklar rannsóknir áður en mögulegt er að gera svo stóra aðgerð sem líffæragjöfin er. Þessar rannsóknir eru gerðar hér á landi, hvort sem aðgerðin sjálf fer fram héraendis eða utanlands. Sama gildir um alla eftirfylgni. Ef aðgerðin fer fram héraendis er það alltaf sama lækna og hjúkrunarteymið sem sér um sjúklinginn. Það er mun þægilegra fyrir sjúklinginn og reyndar lækna og hjúkrunarfólk einnig, það kemur í veg fyrir ýmsan vanda. Mikið veikt fólk þarf á stuðningi ástvína sinna að halda og anarra vína. Slíkur stuðningur er ákaflega takmarkaður ef aðgerðin fer fram í öðru landi.

Mikið veikt og fólk sem nýkomið er úr stórum aðgerðum á erfitt með ferðalög, reyndar mjög erfitt. Það er því svo miklu betra að aðgerðin sé herna heima. Við skorum því á Sjúkratryggingar Íslands að draga þessa uppsögn til baka og semja um áframhaldandi nýraígræðslur frá lifandi gjöfum hér á landi.

## Mikil afturför

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 nýrna eða blóðhreinsun, svokallaðri skilun. Sjúklingur í skilun er bundinn við vél klukkustundum saman oft í viku. Það er því mikil frelsun að fá líffæri. Mikill meirihluti þeirra Íslendinga sem fá nýrna að gjöf fá það frá lifandi gjafa og er það hlutfall yfir 70%. Það er því einnig mikil röskun fyrir þá sem gefa annað nýra sitt að þurfa að fara til útlanda í slíka aðgerð. Þjónustan versnar því einnig fyrir þá sem gefa nýrna. Því miður kemur það stundum fyrir að einhver vandamál koma upp sem leiða til þessa að dvöl á spítala lengist. Það reynir á, á marg-víslegan máta ekki síst fjarveran frá ástvinum. Félag nýrnasjúkra óttast að hér stefni í algjört glapræði. Við skorum því á Sjúkratryggingar Íslands að draga þessa uppsögn til baka og semja um áframhaldandi nýraígræðslur frá lifandi gjöfum hér á landi. Sá samningur verði raunhæfur þannig að hann uppfylli þarfir okkar og framkvæma megi hann með sóma.

F.h. Stjórnar félagsins  
Kristín Sæunnar– Sigurðardóttir

María Heimisdóttir, lækni og framkvæmdastjóri fjármálasviðs Landspítala er undrandi yfir því að Sjúkratryggingar hafi sagt upp samningi um nýraígræðslur. Sjúkratryggingar vilja endurskoða gildandi samning. Í nýrri skýrslu McKinsey sem kom út núna í september er kostnaður pr. legudag á Íslandi 52% lægri heldur en í sænskum sjúkrahúsum. María Heimisdóttir segir að það þýði einfaldlega að starfsfólkið hér hafi

meira að gera. „Við erum með hagkvæmari þjónustu heldur en almennt gerist á sænskum sjúkrahúsum. Bara það segir manni að það er nú sennilega ekki verið að bera saman sambærilega hluti.“ Á Sahlgrenska sjúkrahúsinu eru gerðar 440 nýraígræðslur á ári en á Landspítalanum eru gerðar 10. „Borgar sig að gera aðgerðir á 10 sjúklingum hér? Hingað til hafa SI og Landspítalinn verið algerlega sammála um það.“ „Það er ekki keppikefli okkar að minnsta háskólasjúkrahúss Norðurlandanna að vera ódýrasta háskólasjúkrahúsið. Samkvæmt McKinsey þá erum við það hins vegar. Það er ekki endilega eitthvað til að hrósa sér af í 330 þúsund manna samfélagi.“ Sagði María Heimisdóttir. María segir að benda megi á að Landspítalinn og Sjúkratryggingar hafi, fyrir nokkrum árum, staðið saman að rannsókn á því hvort þetta væri þjóðhagslega hagkvæmt og sameiginleg niðurstaða þeirra hafi verið: "Já þetta er þjóðhagslega hagkvæmt."

Steingrímur Ari svaraði okkur samdægurs: Sæl Kristín  
Mér þykir miður að bréf sem ætlað var stjórnendum Landspítalans skuli hafa ratað í fjölmiðla áður en Sjúkratryggingum Íslands gafst kostur á að ræða efni þess við stjórnendur spítalans. Bréfið endurspeglar formkröfu samkvæmt samningi SÍ og Landspítalans, --- en til þess að geta endurskoðað samninginn og samið að nýju um aðgerðirnar var nauðsynlegt að segja samningnum upp með þriggja mánaða fyrirvara. Samkvæmt bréfinu meta SÍ það svo að kostnaður við ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum sé rúmlega 70% hærri skv. samningnum við LSH en að fá aðgerðirnar framkvæmdar í Svíþjóð. Kostnaðurinn er