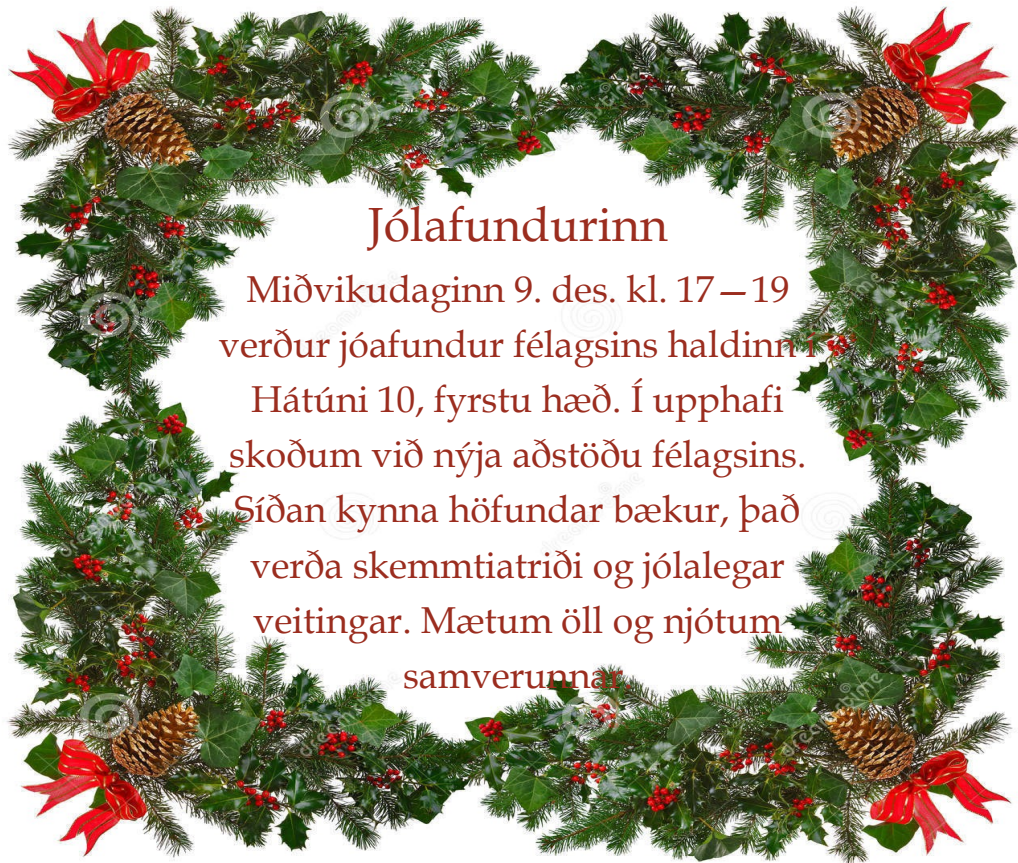




Jólafundurinn

Miðvikudaginn 9. des. kl. 17–19
verður jólafundur félagsins haldinn í
Hátúni 10, fyrstu hæð. Í upphafi
skoðum við nýja aðstöðu félagsins.
Síðan kynna höfundar bækur, það
verða skemmtiatriði og jólalegar
veitingar. Mætum öll og njótum
samverunnar!



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 og
á Akureyri síðasta fimmtudag í mánuði kl. 20 í safnaðarheimilinu



Nýrað

FRÉTTABRÉF 3..tbl. 28. árg. 2015

Efni: Ný fræðslubók
Ætlað samþykki við líffæragjöf
30 ára afmæli félagsins
Gjafir og söfnun
Jólafundurinn

Góð fræðslubók fyrir nýrnasjúka

Stjórn Félags nýrnasjúkra hefur ákvað að félagið mun á næsta ári gefa út mjög góða fræðslubók fyrir nýrnasjúka. Útgáfan er ákveðin í tilefni af 30 ára afmæli félagsins á næsta ári. Þegar er fengið leyfi frá höfundinum og höfum við ráðið þýðanda. Bókin hefur fengið góða dóma og er talin nýtast fólki frá byrjun nýrnabilunar, til loka-stigs og eftir að hafa fengið nýtt nýra að gjöf. Við teljum því mikinn feng að fá bókina á íslensku.

Það er dýrt að gefa út bók, láta þýða, setja upp og prenta. **Við erum því að safna fyrir þessu stóra verkefni.** Öll hjálp er vel þegin. Myndin hér til hliðar sýnir forsiðu bókarinnar á frummálinu. Á forsiðunni er vísað til þess að hlutir snúa ekki eins við öllum og þá eru ólíkar niðurstöður lesnar úr því.



Kæru félagar og vinir,
megi gleði og friður fylgja ykkur yfir hátíðarnar.
Takkt fyrir alla vinsemd í okkar garð
á árinu sem er að líða.

Ætlað samþykki við líffæragjöf

Þrívégis hefur verið lagt til við Alþingi að samþykkja það viðhorf að ætla megi að flestir vilji gefa líffæri sín þegar þeir hafa ekki lengur þörf fyrir þau sjálfir og bæta þannig eða bjarga lífi annarra. Núgildandi lög gera ráð fyrir neitun. Síð Friðleifsdóttir flutti á haustþingi 2012 þingsályktunartillögu um Ætlað samþykki og komst málið til nefndar og með breytingatillögu frá nefndin. Málið var ekki afgreitt. Félag nýrnasjúkra skilaði álit, lýsti mikilvægi málsins og hvatti mjög til samþykkis.

Silja Dögg Gunnarsdóttir lagði á haustþingi 2013 fram frumvarp um líffæragjöf (ætlað samþykki). Málið komst til nefndar og var afgreitt þaðan með frávísunartillögu sem var samþykkt og fól ráðherra að bæta skráningu líffæragjafa hjá landlækni og skipa nefnd sem ætti að leita leiða til að auka framboð líffæragjafa og skila skýrslu fyrir þinglok að vori. Það gekk eftir og skýrslan kom á síðasta degi þingsins. Skýrslan er um margt fróðleg. Í örfáum orðum sagt þá er það niðurstaðan að þeir þættir séu mikilvægastir og þurfi að fara saman. 1) Hæfni og þekking heilbrigðisstarfsmanna, 2) Almenn umræða og upplýstur almenningur, 3) Ætlað samþykki almennings (þó verða ástvinir alltaf spurðir).

Nú hefur Silja Dögg lagt að nýju fram frumvarp um ætlað samþykki við líffæragjöf. Þegar þetta er ritað er það ekki komið til fyrstu umræðu. Formenn átta félaga, með okkur, færðu þingforseta hvatningu til þingmanna um að samþykkja málið. Kristín framkvæmdastjóri félagsins fór síðan og ræddi við ráðherra Kristján

Þór Júlíusson ásamt skrifstofustjóranum Sveini Magnússyni lækni og fór hún fram á að ráðherrann mundi styðja frumvarpið um ætlað samþykki. Hann sagði að ráðherra hefði aldrei afskipti af þingmannafrumvarpi eins og þetta væri. Hann muni síðan greiða atkvæði eins og hver annar þingmaður þegar þar að kæmi. Aðspurður hvort að ráðuneytið hefði sent frá sér slíkt frumvarp ef þetta hefði ekki komið til, svaraði hann því að það hefðu þeir ekki gert.

Þau fóru í gegnum málið og kom það skýrt fram að ráðherrann og skrifstofustjórinn eru ekki á þeirri skoðun að lögfesting ætlaðs samþykkis sé til bóta. Farið var yfir rökin í skýrslunni og þeir voru ekki sammála Kristínu um að niðurstaðan væri sú að best væri að allir þeir þættir færu saman. Þeir voru hins vegar á því að undirbúningur heilbrigðisstarfsfólks og kynning til almennings væru það sem skipti máli en töldu að ætlað samþykki gæti jafnvel unnið gegn því markmiði að auka líffæragjöf. Þarna var Kristín alveg ósammála þeim, að sleppa megi ætluðu samþykki. Ráðherrann sagðist hins vegar tilbúinn til að fjármagna kynningaherferð sem farið verði í á vegum Landlæknisembættisins og við og önnur félög kæmum að þeirri kynningu. Það mun auðvitað skipta máli. Það skiptir einnig máli að þeir segjast tilbúnir að fara í átak til fræðslu og undirbúnings heilbrigðisstarfsmanna. Þannig að hægt verði að nýta þær gjafir sem eru mögulegar. Við erum ekki hvergi nærri hætt og vonum það besta.

Félag nýrnasjúkra 30 ára á næsta ári

Félag nýrnasjúkra var stofnað 30. október 1986 og verður því þrjátíu ára á seint á næsta ári.

Stjórn félagsins hefur ákveðið að í tilefni af því muni félagið leitast við að láta ýmsa drauma rætast. Þar ber hæst útgáfan á bókinni sem nefnd er á forsíðu fréttabréfsins. Ýmsar fleiri hugmyndir hafa verið viðraðar og verður líka fróðlegt að heyra góðar hugmyndir frá félagsmönnum. Við hittumst vonandi sem flest á jólafundinum þar sem koma má þeim hugmyndum á framfæri.



Gjafir og söfnun

Á síðasta ári tókst félaginu að stuðla að því að opnaðar voru blóðskilunardeildir utan Reykjavíkur með gjöf á tveimur vatnsvélum. Deildir voru opnaðar á Akureyri og Selfossi. Þetta var mögulegt með miklum stuðningi frá einstaklingum, félögum og fyrirtækjum. Því ekkert er okkur mögulegt að gera eða gefa nema að slíkur stuðningur komi til.

Stjórn félagsins hefur nú ákveðið að gefa 600 þús. til kaupa á þvagblöðruskanna fyrir Meltingar- og nýrnadeild 13 E á Landspítala. Það hefur bara verið til eitt slíkt tæki á spítalanum og tilheyrir það annarri deild svo það þarf stóðugt að hlaupa með það á

milli. Nú stendur þetta til bóta. Í síðustu viku gáfum við Skilunardeild fimm útvarpstæki en þau sem fyrir voru virtust vera lasburða eða ónýt.

Nú erum við að leita styrkja til að standa undir útgáfu á bókinni góðu sem nefnd er á forsíðunni. (Bókina má sjá á frummálinu á heimasíðu félagsins undir fræðsluefni). Þessu fylgir mikill kostnaður en við erum bjartsýn og ef vel tekst til með fjármögnun þessa verkefnis þá látum við okkur dreyma um að geta gefið bókina þeim sem hafa þörf fyrir hana. Það væri besta afmælisgjöfin af öllum, eins og börnin segja.



Minningakort félagsins

Falleg kveðja og hluttekning við fráfall.

Hringið eða farið á heimasíðu félagsins.

Sími: 561 9244 eða www.nyra.is