



Skýrsla stjórnar fyrir starfsárið 2022 til 2023, flutt á aðalfundi þann 2. maí 2023.

Skýrsla stjórnar fjallar um starfsemi félagsins frá aðalfundi til aðalfundar. Að þessu sinni frá 10. maí 2022 til dagsins í dag.

Stjórn fyrir starfsárið 2022 til 2023 var þannig skipuð: Helga Jóhanna Hallgrímsdóttir formaður, Gísli Steinn Pétursson varaformaður, Agnes Eir Ölundardóttir ritari, Sigríður Ragna Jónasdóttir gjaldkeri, María Dungal meðstjórnandi og varamenn þær Guðfinna Hallgrímsdóttir og Helga Guðrún Loftsdóttir.

Skrifstofan var opin á þriðjudögum og fimmtudögum frá klukkan 13.00 til 16.00. Stjórnarfundir voru haldnir níu sinnum á starfsárinu.

Markmið stjórnar fyrir þetta starfsár var :

- Fjölga félögum og ná meiri virkni þeirra í Nýrnafélaginu

Félögum hefur fjölgað en virkni þeirra hefur ekki aukist, en hugmyndir eru um að stofna nefndir eða hópa sem taka að sér hin ýmsu verkefni eins og t.d. nefnd eða hópur um gönguferðirnar í Laugardalnum sem eru vikulega á sumrin.

- Efla forvarnir gegn nýrnasjúkdómum og nýrnabilun

Nýrnafélagið reynir eftir bestu getu að vekja athygli á því að of hár ómeðhöndlaður blóðþrýstingur er aðal orsakavaldurinn fyrir nýrnabilun á lokastigi. Einnig að stuðla að hreyfingu með skipulögðum stuttum gönguferðum og að styðja félagi til annarrar hreyfingar.

- Auka jafningjastuðning og hagsmunagæslu fyrir félagsmenn Nýrnafélagsins

Nýrnafélagið er með Gunnhildi fjölskyldufræðing á sínum snærum sem tekur að sér mál þar sem þarf að berjast við kerfið eins og akstursmál blóðskilunarsjúklinga. Í ár hefur farið mikill tími hennar í að aðstoða félagi við hin ýmsu réttindamál eins og húsnæðismál því að mjög þrengir að okkar félögum á þessum verðbólgutímum. Einnig er líka andlega heilsan í fyrirrúmi hjá Gunnhildi sem aðstoðar þá sem leita til hennar, félögum að kostnaðarlausu þar sem Nýrnafélagið greiðir henni. Þetta hefur aukist vegna þess að sálfræðipjónusta hefur verið aflögð fyrir blóðskilunarsjúklinga á Landspítalanum.

Baráttumál félagsins

1. Koma þarf gistaðstöðu blóðskilunarsjúklinga í gott horf.

Eftir mikla baráttu félagsins og fjölskyldufræðings tókst að koma þessu málefni í betra horf. Sjá 4. grein í reglugerð um dvöl á sjúkrahótelum en þar stendur: Þurfi einstaklingur á reglubundinni lækni meðferð á sjúkrahúsi að halda til langs tíma, svo sem blóðskilunarmeðferð, fjarri heimili sínu og þarf af þeirri ástæðu að dvelja á sjúkrahótelum, er heimilt að veita honum undanþágu frá hámarksdvalartíma skv. 2. mgr.

Grein endar en þessu var bætt inn í reglugerðina eftir baráttu félagsins.

2. Blóðskilunarsjúklingar fá aksturskostnað greiddan.

Félagið hélt að þetta mál væri komið í höfn en því miður settu Sjúkratryggingar inn hömlur á þá fjarlægð sem þeir samþykktu að greiða 95% af útlögðum kostnaði við akstur til og frá í blóðskilun. Þessu þarf að breyta og er það í vinnslu á vegum Nýrnafélagsins og fjölskylduráðgjafa þess.

3. Blóðskilun á fleiri staði út um land. Ekkert hefur miðað í þessum málaflokki en skýringar eru þær að það vanti fleiri hjúkrunarfræðinga til að hægt sé að fjölga blóðskilunarstöðvum..

4. Íslenskir nýrnasjúklingar fá strax aðgang að

nýrakrossagjafakerfinu sem er í Skandinavíu. Eftir því sem Landspítali segir gengur þetta ferli hægt en einn íslenskur sjúklingur er á leið í það eða búinn að fara. Engar fréttir eru ekki góðar fréttir í þessu tilviki.

5. Nýrnasjúklingar hafi aukinn aðgang að næringarfræðingum.

Nýrnafélagið réð Berthu Maríu Ársælsdóttur næringarfræðing sem áður starfaði á blóðskilunardeild Landspítala til starfa og stendur hennar þjónusta til boða öllum félögum án endurgjalds.

6. Uppfært fræðsluefni um næringu fyrir nýrnasjúklinga verði aðgengilegt, t.d. á heimasíðu Nýrnafélagsins.

Nýrnafélagið hefur ákveðið að þýða og gefa út matreiðslubók fyrir nýrnasjúklinga þar sem einnig er fræðsla um næringarefni ásamt lista yfir hvað mikið er af hverju næringarefni í hverri uppskrift. Einnig verður settur inn viðmiðunarlisti, þar sem tilgreint er hvað er mikið eða lítið af hverju efni fyrir sig.

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

Nýrnafélagið er orðið almannaheillafélag sem gefur því aukið vægi og gæðastimpil auk þess að vera á almannaheillaskrá sem þýðir skattaafslátt fyrir þá sem styrkja félagið

Nýrnafélagið er eitt af góðgerðafélögunum sem hægt er að styrkja í Reykjavíkurmaraþoninu og vonar félagið að sem flestir hlaupi fyrir félagið sér til heilsubótar og styrki félagið um leið. Síðast gekk söfnunin mjög vel og vonandi endurtekur sagan sig í ár.

Fréttabréfið kemur út rafrænt og er vistað á heimasíðu félagsins eins og áður svo að það ætti að vera öllum aðgengilegt og hefur það komið út þrisvar sinnum á þessu starfsári.

Félagið dreifði jólagjöfum á blóðskilunardeildir út um allt land eins og venja hefur verið og var það gleðilegt að geta farið og spjallað við sjúklinga um leið og gjöfin var afhent en allt slíkt lá niðri í Covid faraldrinum. Einnig dreifði stjórn félagsins páskaeggjum nú fyrir páska.

Gunnhildur Axelsdóttir fjölskyldufræðingur vinnur fyrir félagið eins og áður hefur verið vikið að og geta félagsmenn leitað til hennar til að fá ráðgjöf og stuðning eða ef að þá vantar aðstoð í réttindamálum.

Bertha María Ársælsdóttir næringarfræðingur vinnur líka fyrir félagið og er þess vænst að félagar muni nota þjónustu hennar í náinni framtíð.

Nýrnafélagið flutti starfsemi sína frá Hátúni 10 í húsnæði ÖBÍ að Sigtúni 42 í febrúar. Þar eru mörg systurfélög til húsa og nýtist það vel að geta borið saman bækur sínar um starfsemina og miðlað reynslu sinni til annarra félaga.

Alþjóðlegi Nýrnadagurinn var þann 9. mars síðastliðinn og fór stjórn Nýrnafélagsins í Kringluna og tók blóðþrýsting hjá gestum og gangandi ásamt Hildigunni Friðjónsdóttur hjúkrunarfræðingi. Þetta gerir félagið til að vekja athygli á þeirri staðreynd að hár blóðþrýstingur er helsta orsök nýrnabilunar á lokastigi. Einnig veitti Lyfja afslátt af blóðþrýstingsmælum í tilefni dagsins. Grein eftir Berthu Maríu næringarfræðing var líka birt í Morgunblaðinu í tilefni dagsins.

Sama dag hóf Nýrnafélagið söfnun í samvinnu við Símsstöðina og gengur söfnunin vel og er hún enn í gangi. Með auknum verkefnum sem félagið hefur tekið að sér vantar meira fé til góðra verka og var þessi söfnun sett á laggirnar til að bregðast við auknum útgjöldum. Það hjálpar félaginu mikið með trúverðugleika í þessari söfnun að vera orðið almannaheillafélag og að vera á almannaheillaskrá.

Einnig setti félagið netverslun á laggirnar á heimasíðunni, þar er meðal annars hægt að kaupa sólarvörnina Actinica sem húðlæknar telja að sé best fyrir nýrnasjúklinga. Þessi netverslun er meira hugsuð sem þjónusta við nýrnasjúka um allt land, en ekki fjáröflun.

Nýrnafélagið er aðili að norrænum samtökum félaga nýrnasjúkra á Norðurlöndunum, nefnt NNS. Fyrsti fundur í raunheimum þar sem fólk hittist aftur eftir Covid var haldinn í haust í Malmö í Svíþjóð. Tveir félagar fóru á fundinn en netfundir sem byrjuðu vegna

Covid hafa líka verið haldnir á þessu starfsári. Næsti NNS fundur verður haldinn í Reykjavík dagana 21. til 22. september.

Á þessu starfsári hefur Nýrnafélagið verið með hefðbundna starfsemi eins og árin fyrir Covid, spjallfundur um þvagfærasýkingar kvenna var haldinn og jólafundur sem heppnaðist vel. Einnig

hefur starfsemi félagsins eflst með nýjum starfskröftum eins og Gunnhildi og Berthu.

Stjórn Nýrnafélagsins þakkar öllum félögum gott samstarf og einnig öllum sem hafa liðsinnt félaginu á liðnu starfsári.

Helga Hallgrímsdóttir

formaður Nýrnafélagsins starfsárið 2022-2023