



Skýrsla stjórnar fyrir starfsárið 2023 til 2024, flutt á aðalfundi þann 16. apríl 2024.

Skýrsla stjórnar fjallar um starfsemi félagsins frá aðalfundi til aðalfundar. Að þessu sinni frá 2. maí 2023 til dagsins í dag.

Stjórn fyrir starfsárið 2023 til 2024 var þannig kosin og var síðan sett í embætti að formanni undanskildum á fyrsta stjórnarfundinum. Helga Jóhanna Hallgrímsdóttir formaður, Gísli Steinn Pétursson varaformaður, Agnes Eir Önundardóttir ritari, Sigríður Ragna Jónasdóttir gjaldkeri, Helga Guðrún Loftsdóttir meðstjórnandi og varamenn þær María Dungal og Nanna Baldursdóttir.

Agnes Eir Önundardóttir ritari hætti í stjórn í ágúst af persónulegum ástæðum en Helga Guðrún Loftsdóttir tók við ritarastarfinu.

Stjórnarfundir voru haldnir átta sinnum á starfsárinu.

Markmið stjórnar fyrir þetta starfsár var :

1. Markmiðið:

Þýða og gefa út matreiðslubók

Búið er að þýða matreiðslubók sem við fengum frá Danska nýrnafélaginu með góðfúslegu leyfi þeirra um að við mættum gefa hana út. Bertha María Ársælsdóttir næringarfræðingur félagsins hefur séð að mestu leyti um þýðinguna og er hún nú í yfirlestri og vonast er til að hún komi fljótlega út.

Þetta er dýrt verkefni og leitar félagið að styrkjum frá öllum þeim sem eru aflögufærir að styrkja verkefnið.

2. Markmiðið:

Halda fleiri opna fundi og viðburði fyrir hinn almenna féлага.

Síðasti aðalfundur var vel heppnaður og þar var fyrsti hópur félagsins stofnaður en það er gönguhópurinn.

Reykjavíkur Maraðonið var í ágúst að venju og fór hópur innan félagsins á hlaupadag til að hvetja þá sem hlupu fyrir Nýrnafélagið, gott væri að fleiri kæmu að þessu ef fleiri kæmu til að hvetja þá sem hlaupa fyrir okkur.

Nýrnafélagið hélt opið hús ásamt ÖBÍ í nýja húsnæðinu í september með góðum veitingum og skemmtiatriðum.

Nýrnafélaginu var boðið að taka þátt í pallborði hjá Landspítala í septembe, en yfirskriftin var: „Að efla raddir sjúklinga“.

Þann 7. nóvember var í framhaldi af pallborðinu haldinn opinn fundur með Landspítala um kosti og galla í starfsemi blóðskilunardeildar á spítalanum. Frumkvæðið að þessum fundi kom frá skrifstofu forstjóra Landspítalans.

Í framhaldi af þessum fundi og það sem þar kom fram ákvað Landspítali að ráðast í umbótaverkefni í tengslum við stefnu spítalans um bættu upplifun sjúklinga. Fyrirhugað er að kortleggja upplifun sjúklinga með lokastigs nýrnabilun sem þurfa á einhverjum tímamarki að þiggja þjónustu á skilunardeild Landspítala. Markmið verkefnisins er að öðlast nákvæman skilning á ferli sjúklinga með nýrnabilun sem þiggja þjónustu á skilunardeildinni. Niðurstöðurnar munu svo styðja við innleiðingu á notendamiðaðri þjónustu. Þetta verkefni er í fullum gangi núna og hafa félagar verið duglegir við að gefa kost á sér í viðtöl í tengslum við verkefnið.

Gönguhópur hélt fund með framkvæmdastjóra og stjórn þann 23. nóvember og var það góður fundur að allra mati.

Þann 12. desember var haldinn hinn árlegi jólafundur Nýrnafélagsins og er það orðin hefð að þeir sem hlaupa í Maráþoninu fyrir félagið eru heiðraðir á jólafundinum.

Þann 27. febrúar var haldinn kynningarfundur með nýjum og nýlegum félögum og var hann vel heppnaður.

Mars er mánuður alþjóðlega nýrnadagsins og var hann núna þann 14. mars og hélt Nýrnafélagið fræðslufund með fræðslu um nýrnasjúkdóma sem Fjölur Elvarsson nýrnalæknir hélt og einnig hélt Kristín Þórsdóttir erindi um kynlíf og nýrnasjúka.

Apríl er mánuður aðalfundarins en nú er verið að undirbúa að hafa skemmtifund í einhverri mynd í maí.

3. Markmiðið:

Stofna fleiri hópa eins og gönguhópin t.d. fræðsluhóp, skemmtihóp, tengslahóp eða jafningjafræðslu þar sem félagar miðla öðrum í svipaðir stöðu og þeir sjálfir hafa verið í af reynslu sinni.

Stofnun barnahóps er í burðarliðnum. Hann mun skipa foreldrar nýrnasjúkra barna. Helsta markmið hans er að hópurinn gangi í Umhyggju en þar eru mörg og fjölbreytt bjargráð fyrir langveik börn sem myndu þá standa okkar börnum til boða.

Stofnun Ungný er einnig í startholunum en það er hópur þeirra sem eru á aldrinum 18 til 35 ára. Markmið þessa hóps er að hitta aðra í svipuðum aðstæðum. Einnig að leggja meri áherslu á sérstöðu ungs fólks og að ítreka það að þau hafa aðrar þarfir og þurfa aðra þjónustu en eldri félagarnir.

Þá hefur fyrirspurn borist um að stofna slökunarhóp og þar sem við erum með slökunarsérfræðing hjá okkur í félaginu væri þetta vel framkvæmanlegt ef að áhugi er fyrir hendi.

Stofnun spilahóps og danshóps eru líka í myndinni.

Baráttumál félagsins

1. Vitundarvakning um háan blóðþrýstinga og hættuna á nýrnabilun

Í dag er hár, ómeðhöndlaður bóðþrýstingur helsta orsök nýrnabilunar á Íslandi. Þessu er auðvelt að breyta með samstilltu átaki landlæknis, lækna og heilsugæslunnar og annarra sem að þessu málefni koma.

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 blóðskiunarstöðvum.

Þá þykir okkur mikilvægt að þeir sem eru í blóðskilun eigi kost á að komast í hana annarstaðar á landinu og eigi þannig möguleika á að ferðast innanlands. Það stendur þeim ekki til boða í dag. Einnig þyrfti að vera opið fyrir ferðamenn á blóðskilunardeildum um allt land.

4. **Íslenskir nýrnasjúklingar fá strax aðgang að nýrakrossagjafakerfinu sem er í Skandinavíu.** Eftir því sem Landspítali segir gengur þetta ferli hægt.

Skrifstofan var opin á þriðjudögum og fimmtudögum frá klukkan 13.00 til 16.00.

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

Nýrnafélagið er eitt af góðgerðafélögum sem hægt er að styrkja í Reykjavíkumaraþoninu og vonar félagið að sem flestir hlaupi fyrir félagið sér til heilsubótar og styrki félagið um leið.

Fréttabréfið kemur út rafrænt eins og áður og er vistað á heimasíðu félagsins svo að það ætti að vera öllum aðgengilegt og hefur það komið út 5 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. Einnig dreifði stjórn félagsins páskaeggjum nú fyrir páska.

Gunnhildur Axelsdóttir fjölskyldufræðingur starfar fyrir félagið 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 hún með viðtöl á skrifstofu Nýrnafélagsins. Þessi þjónusta er gjaldfrjáls fyrir félagsmenn.

Nýrnafélagið er aðili að norrænum samtökum félaga nýrnasjúkra á Norðurlöndunum, nefnt NNS. Fundur samtakanna var haldinn á Íslandi þann 22. september og tókst hann vel. Alltaf er gott að hitta erlenda aðila til að fræðast og bera sig saman við og heyra hvað verið er að gera í löndunum í kringum okkur.

Nýrnafélagið sótti líka um að gerast aðili að Evrópsku nýrnasamtökunum EKPF á árinu og fékk það inngöngu.

Nýrnafélagið er á almannaheillaskrá sem gerir það að verkum að þeir sem styrkja félagið umfram árgjald fá skattaafslátt frá ríkinu. Nú er hægt að gerast mánaðarlegur styrktaraðili á auðveldan hátt með því að fara inn á heimasíðu félagsins nyr.is og velja svo styrkja félagið og þar er hægt að velja upphæð.

Margt smátt gerir eitt stórt og styður við fjölbreytt starf félagsins.

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

Helga Hallgrímsdóttir

formaður Nýrnafélagsins starfsárið 2023-2024